

# C-uppsats

## Institutionen för Omvårdnad

### **Sjuksköterskans stöd till barn och familjer med inflammatorisk tarmsjukdom.**

<b>Författare:</b>	Heléne Lindfred
<b>Fristående kurs:</b>	Omvårdnad- Självständigt arbete 1 VOMO80 HT 2004
<b>Omfattning:</b>	10 poäng
<b>Handledare:</b>	Birgitta Hedman
<b>Examinator:</b>	Anna-Lena Hellström

Titel (svensk):	Sjuksköterskans stöd till barn och familjer med inflammatorisk tarmsjukdom.
Titel (engelsk):	Family nursing and Inflammatory Bowel Disease (IBD)
Arbetets art:	Självständigt arbete, fördjupningsnivå I
Fristående kurs/kurskod:	Omvårdnad- Självständigt arbete I VOMO80
Arbetets omfattning:	10 poäng
Sidantal:	20 sidor
Författare:	Heléne Lindfred Leg. Sjuksköterska vid Drottning Sivas Barnsjukhus, Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg. E-post: <a href="mailto:helene.lindfred@vgregion.se">helene.lindfred@vgregion.se</a>
Handledare:	Birgitta Hedman
Examinator:	Anna-Lena Hellström

## ABSTRAKT:

**Introduktion:** Barnets/tonåringens behov av att vara normal som alla andra blir ofta så starkt att sjukdomen nonchaleras. En förutsättning, att som IBD- sjuksköterska kunna erbjuda ett professionellt stöd, är att ha en så nyanserad bild som möjligt av sjukdomens variationer och psykosociala konsekvenser.

**Syfte:** Syftet var att få fördjupad kunskap om hur ungdomar med inflammatorisk tarmsjukdom påverkas av sin sjukdom och vilka stödåtgärder som finns beskrivna för att öka livskvaliteten hos dessa barn och ungdomar.

**Metod:** Litteraturstudie med fokus på ungdomars egna upplevelser av livskvalitet.

**Resultat:** I litteraturgenomgången framkom att ungdomar med IBD riskerar att drabbas av psykisk ohälsa och depressivitet i större grad än andra kroniskt sjuka tonåringar. Skam, isolering och beroende var begrepp som användes för att beskriva upplevelser och bemästringsstrategier hos dessa ungdomar. Ungdomarnas förståelse av sin situation var avhängig av hur föräldrar och syskon reagerade och av hur de uppfattade familjens reaktion. IBD karaktäriserades som en osynlig och okänd sjukdom som ofta görs till en hemlighet t.o.m. inom den egna familjen. I familjer där man hade ett öppet familjeklimat och där barnen hade god kunskap om sjukdomen och var mindre inåtvända kunde man däremot se högre grad av HRQOL (Health Related Quality Of Life) oavsett sjukdomsgrad. Studierna genomsyrades av budskapet att det är en viktig framtida uppgift för IBD- teamet att förbättra ungdomars sätt att hantera stressituationer. Vidare rekommenderas stödåtgärder i syfte att skapa goda förutsättningar för kommunikation. Stödgrupper där föräldrar och barn träffar andra i samma situation och utbyter erfarenheter tillsammans med representanter från IBD- teamet har visat sig skapa en större öppenhet. Ytterligare forskning behövs för att förstå vad som har betydelse för ungdomars självkänsla och hur deras copingstil kan förbättras med hjälp av psykosociala interventioner.

**Diskussion:** Studierna baserar sig på relativt små grupper vilket författarna själva är medvetna om när de drar sina slutsatser. Dessa studier ger, trots metodologiska svårigheter, ökad kunskap om IBD- familjernas livsvillkor och synliggör behov som gör att man som sjuksköterska i IBD-team stimuleras att utveckla och förbättra omhändertagandet av dessa ungdomar/familjer.

**Key words:** Family nursing, IBD, HRQOL, adaptation, support-groups.

## **Innehåll:**

<b>INTRODUKTION</b>	<b>4</b>
<b>INFLAMMATORISK TARMSJUKDOM</b>	<b>4</b>
<b>TONÅRSTIDEN</b>	<b>5</b>
<b>COMPLIANCE</b>	<b>5</b>
<b>STRESS OCH STRESSHANTERING</b>	<b>6</b>
<b>HÄLSA OCH LIVSKVALITET</b>	<b>7</b>
<b>STYRDOKUMENT</b>	<b>7</b>
HÄLSO- OCH SJUKVÅRDSLAGEN	7
FN-KONVENTIONEN OM BARNETS RÄTTIGHETER	8
NOBAB	8
<b>OMVÅRDADSTEORETISK RAM</b>	<b>8</b>
FAMILJETEORISKT PERSPEKTIV	8
BARNSJUKSKÖTERSANS ROLL I DET MULTIPROFESSIONELLA TEAMET	9
<b>SYFTE</b>	<b>10</b>
<b>METOD</b>	<b>10</b>
<b>RESULTAT</b>	<b>10</b>
<b>HUR PÅVERKAS TONÅRINGAR MED INFLAMMATORISK TARMSJUKDOM AV SIN SJUKDOM?</b>	<b>11</b>
PÅFRESTNINGAR PÅ IDENTITETSUTVECKLING OCH FRIGÖRELSE	11
Beroende av andra	11
Att vara annorlunda	11
Att inte orka göra det man vill	11
RISK FÖR PSYKISK OHÄLSA	12
Att inte ha kontroll	12
Skam och isolering	12
RISK FÖR PSYKISKA PROBLEM I FAMILJEN.	12
Föräldrar	12
Syskon	13
<b>VILKA STÖDÅTGÄRDER FINNS BESKRIVNA FÖR ATT FÖRBÄTTRA LIVSKVALITETEN FÖR DESSA FAMILJER?</b>	<b>13</b>
STRESSHANTERING	13
Socialt stöd	13
IBD-team	13
Stödgrupper	14
Helhetssyn	14
<b>DISKUSSION</b>	<b>15</b>
<b>METODDISKUSSION</b>	<b>15</b>
<b>RESULTATDISKUSSION</b>	<b>15</b>
<b>REFERENSLISTA:</b>	<b>18</b>

Bilaga 1  
Bilaga 2

NOBAB STANDARD  
ARTIKELREDOVISNING

# Sjuksköterskans stöd till barn och familjer med Inflammatorisk tarmsjukdom.

## INTRODUKTION

I mitt arbete som sjuksköterska på en barnmedicinsk mottagning för barn och ungdomar med inflammatorisk tarmsjukdom (IBD), har jag upplevt ett växande behov av att få ökad kunskap om vad som är specifikt för IBD utifrån ett helhetsperspektiv. Detta för att på bästa sätt kunna hjälpa och motivera familjerna att lära sig leva med och hantera sjukdomen utan onödiga problem och begränsningar.

Barnets/tonåringens behov av att vara normal som alla andra blir ofta så starkt att sjukdomen nonchaleras. Barnet börjar ta risker, slutar att ta sin medicin eller missköter sig på annat sätt. Känslor av sorg över att ha en kronisk sjukdom är vanligt förekommande. Vid återbesöken på sjukhuset förnekas ofta både psykiska och fysiska symtom. Tonåringen säger att hon/han "mår bra" istället för att tala om det som verkligen bekymrar och kan på så sätt t.ex. förneka skov under uppsegling.

På flera sjukhus har man insett värdet av att utveckla en specialistfunktion som IBD-sjuksköterska utifrån de komplexa problem som IBD-familjerna står inför. Socialstyrelsen rekommenderar mottagningsenheter där man är organiserade i multiprofessionella team för att kunna stödja och bemöta alla facetter av sjukdomen, såväl psykiska som fysiska. Teamet bör bestå av läkare, sjuksköterska, dietist, kurator och psykolog.

Undervisning och samtalsstöd är en viktig del av sjuksköterskans arbete i omhändertagandet av kroniskt sjuka barn och ungdomar. En förutsättning för att kunna erbjuda ett professionellt stöd är att ha en så nyanserad bild som möjligt av sjukdomens variationer och psykosociala konsekvenser.

## Inflammatorisk tarmsjukdom

Inflammatorisk tarmsjukdom (Inflammatory Bowel Disease; förkortas IBD) är ett samlingsnamn för ulcerös colit (UC), Crohns sjukdom (CD) samt den intermediära formen "odifferentierad colit" (IC). Inflammatorisk tarmsjukdom är en av de vanligaste kroniska barnsjukdomarna. I Sverige insjuknar 7,5 barn per 100 000 barn varje år. IBD debuterar ofta under den känsliga tonårstiden. Sjukdomen har ett variabelt förlopp och kommer i skov vilket skapar en osäker livssituation. Symtomen kommer framförallt ifrån mag-tarmkanalen med buksmärter och diarré som ofta är blodtillblandad. Nedsatt allmäntillstånd, trötthet och nedstämdhet är också vanligt förekommande. Symtom, utanför mag-tarmkanalen som ledbesvär, hudreaktioner, ögonsymtom etc. kan också uppträda (1).

IBD kan även påverka barnets tillväxt genom att orsaka minskad aptit, ökat energibehov och minskat näringsupptag under sjukdomsperioder. Detta är speciellt känsligt under puberteten då barnet har sin tillväxtpurt. En försenad pubertet, till följd av sjukdomen, kan ge psykologiska biverkningar avseende självkänsla och socialisering (2).

Undersökningsprogrammet för IBD hos barn och ungdomar är omfattande. För att komma fram till diagnos behöver barnet förutom blod- och avföringsprovtagning

genomgå gastro- koloskopi i narkos samt tunntarmsröntgen. För att kontrollera effekterna av insatt behandling och för att påvisa/utesluta komplikationer behövs till en början täta kontroller för att senare glesas ut till varannan till var tredje månad. Den somatiska behandlingen bygger på farmakologisk behandling, Det är inte ovanligt att barnen behöver ta 3-4 mediciner vid flera tillfällen varje dag. Näringsbehandling kan ibland behövas och i enstaka fall krävs kirurgiska ingrepp. Målet med behandlingen är symtomfrihet, inga tecken på inflammation i prover, normal tillväxt och pubertet samt en god livskvalitet (1). Ett stödande terapeutiskt/psykologiskt omhändertagande av dessa barn och familjer är nödvändigt för att uppnå ett gott och rimligt behandlingsmål (1,2).

## **Tonårstiden**

Tonårstiden eller adolescensen definieras ofta som övergångsperioden från barn till vuxen och sträcker sig från cirka 10 till 20 års ålder. Den startar med de första pubertetstecknen och slutar när individen är färdig för vuxenlivet. Övergångsåren indelas i tidig adolescens (10-13/14 års ålder), mellanadolescens (13/14-17/18 år) och senadolescens (17/18-20 år). Indelningen bygger på Piagets teorier om kognitiv utveckling och på Erikssons teorier om identitetsutveckling. De utvecklingspsykologiska kännetecknen under tidig adolescens är ett rikt fantasiliv som utvecklas tillsammans med ett ökat kroppsmedvetande. Samtidigt påbörjas den psykologiska frigörelsen från familjen. Socialt kännetecknas perioden av föräldrarevolt och känslor av omnipotens och osårbarhet. Tänkandet blir mer abstrakt, men konsekvenstänkande utvecklas inte fullt ut förrän i 17-18 årsåldern. Under mellanadolescensen blir kamratkretsen den viktigaste arenan i identitetsutvecklingen. Duger jag? Senadolescensen kännetecknas av verklighetsanpassning beträffande t.ex. yrkesval, livsstil och partner. Ungdomen kan ta emot råd eller förkasta utan emotionella utbrott. Kamratkretsens betydelse minskar. Det är viktigt att inte sätta likhetstecken mellan psykologisk mognad och kronologisk ålder eller fysisk utveckling. Tvärtom är det så att tidig eller sen pubertetsutveckling kan leda till bekymmer för de unga. De uppfattas som äldre än de är, eller yngre, och blir behandlade därefter eftersom utseende och kroppslängd styr hur vi bedömer människor (2,3).

Att bli sjuk som tonåring är en påfrestning, att få en kronisk sjukdom är en ännu större börda. Uppgiften att uppnå mognad och genomgå en lyckad pubertet och frigörelseprocess under tonårstiden försvåras om man haft otur att drabbas. Oro över att inte duga utseendemässigt och socialt ställs på sin spets när sjukdomen förändrar utseendet på ett utmärkande vis. Barn som hindras att delta i skolans aktiviteter i samma utsträckning som sina jämnåriga riskerar att hamna på efterkälken både intellektuellt, emotionellt och socialt. Ansträngd självkänsla kan ta sig varierande uttryck, såväl utåtagerande beteende som inåtvändhet. Oro för framtiden som att få ett arbete, skaffa familj och barn förekommer framför allt i sen-adolescensen. Rädslan att dö kan vara närvarande i perioder av ovisshet och nedstämdhet (2,3).

## **Compliance**

Compliance brukar definieras som patientens anpassning och förmåga till följsamhet till behandlingsplanen (3). Non-compliance kan ha sina rötter i ett åldersadekvat

experimenterande och kan vara ett sunt uttryck för att individen försöker bemästra sin sjukdom. Det är däremot inte alltid uttryck för ett sunt experimenterande. I vissa fall har det tydliga drag av destruktivitet och uppgivenhet. I dessa fall döljer sig ofta en bristande sjukdomsinsikt och negativ attityd till terapin. En pedagogisk teknik som utgår ifrån kognitiv och psykologisk mognad under de olika faserna av adolescensperioden kan användas för att förbättra compliance. Det är lättare att nå ungdomar i tidig adolescens med våra regimregler och medicineringsbudskap om vi försöker tränga igenom deras luftslott genom mer verklighetsanpassade diskussioner. Ge enkla föreskrifter som är väl definierade i tid och rum, t.ex. ”Vilket knep använder du för att komma ihåg att ta dina mediciner morgon och kväll?” I mellanadolescensen har man bättre framgång om man är inställd på att diskutera olika livsstilar och deras konsekvenser utan auktoritärt moraliserande. Kamratrådgivning och gruppundervisning av jämnåriga är ändamålsenligt i den här åldern då de unga är mer beredda att lyssna på jämnåriga än på vuxna. I senadolescensen är man mer beredd att åter lyssna på vuxna men det som stör compliance är istället den uppgivenhet och depression som drabbar många, när de nu inser alla de svårigheter som de själva kanske har och som livet faktiskt innehåller. Vårdpersonalen kan tillägna sig en förståelse och en handlingsberedskap som motverkar tonåringens naturliga motstånd att ta mediciner och utsätta sig för återkommande undersökningar etc. genom att göra det möjligt för honom/henne att delta i beslut kring sin egen behandling. Budskapet är att genom att successivt ta ansvar för sin egenvård minskar tonåringen sitt beroende till föräldrar och andra, vilket blir en naturligt följd av hans/hennes samtidiga psykosociala mognad och frigörelse. Beteendevetenskaplig forskning om riskbeteenden har stor betydelse för förståelsen av ungdomstidens hälsoproblem, och för vuxenvärldens sätt att hantera dem. Det svåra för föräldrar är att stödja ett riskbeteende som i sig är utvecklingsbefrämjande utan att individen skadas allvarligt av detta beteende. Inte minst är balansgången svår när det gäller ungdomar med kroniska sjukdomar. Experimenterande med sjukdomsbehandlingen och vilja att testa andra regimer än de som läkare och föräldrar tänkt sig ingår faktiskt i dessa ungdomars sökande efter insikt om sjukdomen. Det är en pedagogisk utmaning för det behandlande teamet att förebygga eller modifiera tonåringens risktagande. Kunskap om tonåringens kognitiva och psykologiska mognad, insikt i sjukdomens konsekvenser och samarbete med föräldrarna är några av förutsättningarna för att lyckas (3).

## **Stress och stresshantering**

Stressforskningens ”fader” Richard Lazarus fann för ett halvt sekel sedan att människor kan vara olika sårbara för samma yttre stress situation. Beroende på personlighetsfaktorer, t.ex. grad av självkänsla och optimism, kan en jobbig situation eller händelse framstå för en person som något att ta itu med och övervinna, medan en identisk situation gör en annan person handlingsförlamad och ängslig (2). Coping-strategier beskrivs vanligen som kognitiva eller problemlösande eller beteendemässiga ansträngningar att bemästra psykologisk stress. Coping-strategier har definierats av Lazarus och Folkman som de åtgärder en person vidtar för att hantera en svår situation. De har beskrivit 8 olika copingmekanismer; konfrontation, distansering, självkontroll, söka socialt stöd, ta ansvar, flykt/undvikande, planerad problemlösning och positiv omtolkning. Även om stressforskningen till största delen bedrivits på vuxna kan man ha glädje av copingteorin som modell för att lättare förstå barnets copingmekanismer. Förmågan att bedöma och hantera en stressituation på ett effektivt sätt beror på ålder, utvecklingsstadiet och tidigare erfarenheter. Barn som använder problemfokuserad

coping samlar ofta information för att kunna ta beslut om hur de på bästa sätt ska agera för att hantera situationen. Förnekande och distraktion är vanliga exempel på beteendemässiga eller känslomässiga strategier att hantera stress hos barn. Att söka socialt stöd både från föräldrar och vänner är en viktig copingstrategi för såväl mindre barn som tonåringar med kronisk sjukdom. Det är väsentligt att förstå hur barn reagerar på sjukdomsspecifik stress eftersom det också inverkar på sjukdomsförloppet och barnets hela anpassningsförmåga (2).

## Hälsa och livskvalitet

Livskvalitet förknippas ofta med olika uttryck för subjektiv upplevelse av hälsa och välbefinnande menar Nordenfelt (4) och refererar till Kajandi och Agernes definitioner av livskvalitet. Kajandi har definierat livskvalitet som den subjektiva tillfredsställelsen med olika livsområden som ”yttre livsbetingelser, medmänskliga relationer och inre, personliga förhållanden”. Agernes har baserat sin definition av livskvalitet på Maslows behovstänkande. De fundamentala behov som Aggernaes tänker sig är ”elementära biologiska behov, behov av varma mänskliga kontakter, behov av meningsfull sysselsättning och behov av omväxling i livet”. Indelningen i olika dimensioner hjälper oss att förstå vad som inverkar på den individuella upplevelsen av livskvalitet. För en person kan yttre livsbetingelser som materiell status ha större betydelse än för en annan. Ofta beror inställningen på hur stor tillfredsställelsen är i de övriga dimensionerna (4). WHO har i hälsosammanhang framhållit behovet av att räkna med inte bara de kvantitativa aspekterna av liv, ”att ge år till livet” utan också de kvalitativa ”att ge liv åt åren”. Sådant är naturligtvis lättare sagt än gjort och metoder att mäta livskvalitet är därför sparsamt utvecklade. Metoder att mäta hälsa ger var för sig en fragmenterad bild av verkligheten och är avhängigt av känsligheten i mätmetoden (5). Förståelse och kunskap om barns hälsoupplevelser börjar få allt större betydelse för utformningen av vården. Traditionella metoder att mäta patientens status speglar inte alltid hur patienten mår och hanterar sin sjukdom i vardagen. I syfte att få en klarare och mer nyanserad bild av betydelsen av kronisk sjukdom för dagligt liv har behovet att utarbeta instrument som mäter hälsorelaterad livskvalitet blivit allt mer angeläget. Begreppet Health Related Quality of Life (HRQoL) inkluderar dimensioner som kategoriseras som: fysisk funktion, välbefinnande, psykologiskt status, mått av socialt stöd och mått på effekt av behandling och komplikationer till sjukdomen och dess behandling (7).

Definitioner av hälsa är universellt och begränsas inte av ålder. Barns hälsa är däremot beroende av vuxna, efter ålder och utvecklingsnivå, för att kunna tillvaratas. Barnets resurser måste ses mot bakgrund av föräldrarnas resurser både materiellt, socialt och intellektuellt (6).

Antonovsky (8) anser att grunden till hälsa står att finna i individens motståndsresurser och framförallt i individens upplevelse av sammanhang i tillvaron; barnet kan i samspelet med föräldern eller andra i sin omgivning uppleva olika grad av mening och sammanhang även om barnets egen förmåga att bemästra situationen på grund av ålder och mognad är begränsad. Detta förstärker betydelsen av att ha ett helhetsperspektiv på barnet och familjen.

## Styrdokument

### Hälso- och sjukvårdslagen

Målet för hälso- och sjukvården är enligt HSL en god hälsa och vård på lika villkor för hela befolkningen (9). Vården skall bygga på respekt för patientens självbestämmande

och integritet och skall så långt det är möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten. Hälso- och sjukvårdslagen gäller för hela befolkningen och innefattar därmed också barnpopulationen (6). Information om hälsotillstånd och behandling behöver följaktligen delges utifrån barnets förutsättningar och erfarenheter. Detta ställer speciella krav på dem som arbetar med barn; att ha ambitionen att se den konkreta situationen ur barnets ögon d.v.s. att tillägna sig ett barnperspektiv. Utvecklingen av ett barnperspektiv från 50-talets auktoritära barnsyn till upptäckten av barnets egna behov, intressen och rättigheter grundas på pedagogisk och psykologisk forskning om barns utveckling i olika åldrar (10). Dessa kunskaper ger underlag för att förstå barns rätt att uttrycka sig, tänka och handla; insikter som successivt bidragit till ökad respekt och förståelse för barn.

## FN-konventionen om barnets rättigheter

År 1989 antog Förenta Nationernas generalförsamling (FN) konventionen om barnets rättigheter (11). Sverige var en av de första länderna som ratificerade konventionen. Den bärande tanken är principen om barnets bästa och att barnet är en fullvärdig människa med egna rättigheter. Barnets åsikter skall beaktas i förhållande till ålder och mognad.

Artikel 12 i FN:s barnkonvention tar upp barnets rätt att göra sig hörd och påverka sin situation. För att i dagligt vårdarbete implementera FN:s barnkonvention krävs att vi inom barnsjukvården förverkligar barns möjligheter till medverkan vid samtycke till vård och behandling (6).

## NOBAB

NOBAB (Nordisk förening för sjuka Barns Behov) har utarbetat en standard för 11 områden om barnets rättigheter på sjukhus (6). ”Nordisk standard för omsorg om barn och unga på sjukhus” omfattar FN:s barnkonventions artiklar och bör vara vägledande när barn vistas på sjukhus. Standarden är till för att låta barnets intressen stå i fokus i syfte att förbättra barns rättigheter i vården samt utgör underlag för många klinikers och vårdavdelningars målformuleringar. Målet är att stärka barnets ställning både inom och utanför sjukhusvärlden vilket också innefattar kompletterande forskning om barn och ungdomars livsvillkor

### Standard 4 Information

”Barn och föräldrar skall ha lättförståelig information om barnets sjukdom, behandling och vård samt om juridiska och sociala rättigheter i samband med barnets sjukdom och sjukhusvistelse”.

### Standard 5 Medbestämmande

”Barn och/eller föräldrar skall efter grundlig information vara delaktiga i beslut som gäller vård och behandling av barnet.”

### Standard 6 Integritet

”Barn skall bemötas med takt och förståelse och deras integritet skall respekteras”

(Bilaga 1).

## Omvårdnadsteoretisk ram

### Familjeteoriskt perspektiv

I arbetet med sjuka barn har man gjort erfarenheten att det sjuka barnet påverkar hela familjen. En förutsättning för positiva möten i barnsjukvården är att göra familjen delaktig. Förmåga att vara lyhörd för föräldrars unika kunskaper och att man beaktar



barnets erfarenheter med förståelse och respekt är avgörande för om vi ska få det sjuka barnet att medverka eller inte. Inför undervisning av familjen är det därför viktigt att ha kunskap om de antaganden som gäller familjen i systemteorin. Omvårdnad med familjeperspektiv har sin teoretiska utgångspunkt i systemteorin. Det antagande som gäller familjen i systemteoretiskt perspektiv är att familjesystemet som helhet är större och annorlunda än summan av sina delar. Det finns olika typer av familjesystem mer och mindre öppna och ”reglerade”. Familjesystemet utvecklas till en högre grad av komplexitet över tid och får därigenom större anpassningsförmåga. Ett familjesystem är en organiserad helhet där varje familjemedlem är beroende av varandra och påverkar varandra. Ett systemteoretiskt perspektiv innebär att ha en humanistisk syn på familjen som en helhet med målorienterade, självbevarande och skapande individer som har ett egenvärde. Genom att använda ett systemteoretiskt perspektiv i omvårdnad kan sjuksköterskan bättre förstå hur familjens medlemmar samverkar. Vilka familjens normer och förväntningar är. Hur familjen förhåller sig till individuella behov i förhållande till övriga familjemedlemmars förväntningar (2, 11). Stöd är ett av sjuksköterskans kärnbegrepp i omvårdnadsarbetet (13). Sjuksköterskan kan ge stöd i form av undervisning eller stöd genom samtal och emotionellt deltagande. Stöd kan också innefatta praktisk hjälp eller att man ser till att någon annan tillgodoser patientens behov av stöd. Sjuksköterskan möter människor med varierande behov. Hon möter patienter som nyligen fått diagnos och genomgår en kris och patienter som haft sjukdomen en längre tid. Utifrån patientens individuella behov kan sjuksköterskan kartlägga och planera hur de stödjande åtgärderna skall utformas i omvårdnadsprocessen. Syftet ska vara att uppnå samverkan och känsla av delaktighet eller partnerskap (12). Friedman (11) menar att undervisningsprocessen innehåller samma grundläggande steg som omvårdnadsprocessen d.v.s. bedömning, problemidentifikation, planering (mål och åtgärder), genomförande och dokumentation och utvärdering. Det är viktigt att börja med att bedöma hela familjens motivation till undervisningen genom att börja där den som ska lära sig befinner sig. Utgångspunkten är att ta reda på, vad vet, kan och önskar familjen. Flera faktorer påverkar undervisningens effektivitet; när och var undervisningen äger rum, val av undervisningsmetod, förståelse av ämnet och förmåga att lyssna aktivt för att undvika missuppfattningar och felaktiga förväntningar. Ledprincipen är att arbeta från det enkla till det komplicerade, från det kända till det okända.

## Barnsjuksköterskans roll i det multiprofessionella teamet

Det är en stor påfrestning för en familj att få ett kroniskt sjukt barn som behöver fortsatt vård och omsorg i hemmet. Det är viktigt att familjen får stöd och hjälp för att undvika att vardagen fokuseras helt på sjukdomen och begränsar familjens tillvaro. Sjuksköterskans ansvar är att genom omvårdnadsåtgärder skapa de bästa förutsättningar för familjen att hantera situationen. Det är sjuksköterskans uppgift att se till att detta helhetsperspektiv tillvaratas. Sjuksköterskans roll inom det multiprofessionella teamet kan sammanfattas enligt följande:

- *Att sträva efter att barnets hälsa återställs eller förbättras*
- *Att säkerställa att helhetsperspektivet tillvaratas (barn, familj, omgivning)*
- *Att säkerställa att upplevelsaspekten tillvaratas och att barnet och familjens upplevelse betonas*
- *Att verka för barnets tillväxt och utveckling tillvaratas*

- Att verka för att sjukdomens konsekvenser för barnets grundläggande behov och dagliga liv fokuseras och tillvaratas
- Att säkerställa kontinuiteten i omvårdnaden genom planering, uppföljning och organisation av åtgärder
- Att sträva efter att hjälpa barn och familj att förhålla sig till de olika professionernas bidrag, så att dessa blir konstruktiva

(6 sid 97)

## SYFTE

Att få fördjupad kunskap om hur ungdomar med inflammatorisk tarmsjukdom (IBD) påverkas av sin sjukdom och vilka stödåtgärder som finns beskrivna för att öka livskvaliteten hos dessa barn och ungdomar.

## METOD

Litteraturstudien gjordes med hjälp av sökorden: *children, IBD, HRQOL, adaptation, mental health och supportgroups*.

Sökning i CINAHL med sökorden: *Children, HRQOL and IBD* gav 4 träffar varav 2 användbara (15 och 21).

*Children, adaptation and IBD* gav 10 träffar varav 3 användbara (15, 18 och 21).

*Children and mental health and IBD* gav 3 träffar varav en användbar (20).

*Children, IBD and supportgroups* gav 1 träff (27) under related articles.

Sökning i PSYKINFO med sökorden: *child and IBD* gav 14 träffar men inget nytt. Samma artiklar som tidigare valts ut kom igen under de sökordkombinationer som redovisats ovan och sökningen tillförde inget nytt.

Genom manuell sökning i *J. of Pediatric Gastroenterology* fann jag ett temanummer om hälsorelaterad livskvalitet (HRQOL) med 11 artiklar av vilka jag använde 5; (14, 16, 17, 19, 26).

Av handledaren erhöles 3 artiklar: (22, 23, 24). Av en barnläkare från NHV erhöles en poster- handout från Quality of Life-kongress i Prag 2003; (28). Sökningen var peer reviewed, begränsad till engelska språket och till perioden 1991-2004.

Urvalet gjordes utifrån de artiklar som bäst svarade mot mitt syfte. Litteraturstudien baserades slutligen på 15 artiklar varav 10 kvantitativa, 4 kvalitativa. En poster (28) in press valdes för att den var unik trots att resultaten inte publicerats ännu.

## RESULTAT

De utvalda artiklarna analyserades utifrån syftets två teman:

- Hur tonåringar med inflammatorisk tarmsjukdom påverkas av sin sjukdom
- Aspekter på stöd för att förbättra livskvalitén för dessa familjer

Analysen gav 4 huvudkategorier:

- Påfrestningar på identitetsutveckling och frigörelse
- Risk för psykisk ohälsa
- Risk för psykiska problem i familjen
- Stresshantering

Dessa redovisas med hjälp av ett antal underkategorier.

## **Hur påverkas tonåringar med inflammatorisk tarmsjukdom av sin sjukdom?**

### **Påfrestningar på identitetsutveckling och frigörelse**

#### **Beroende av andra**

I Brydolf's (23) studie upplevde ungdomarna insjuknandet i IBD som en förlust av kontroll och minskat livsutrymme. I en annan studie (15) framkom att IBD hade avsevärda effekter på HRQOL hos fr.a. tonåringar, inte bara fysiskt utan också på det psykiska välbefinnandet. I undersökningen fann man negativ påverkan på autonomi, självbild och kroppsuppfattning. I två undersökningar (18, 23) uttryckte ungdomarna att de blev mer beroende av sina föräldrar både emotionellt och praktiskt efter att ha insjuknat i IBD. Föräldrastöd betydde mer än stödet från kompisar för ungdomarna. Föräldrarna hade lätt för att bli överbeskyddande i sin omsorg om det sjuka barnet så att självständighetssträvanden och mognad riskerade att försenas. I en undersökning på friska barn framkom att bristande föräldrastöd kunde leda till minskad självkänsla och depression speciellt under samtidig stress. Bristen på föräldrastöd kunde heller inte kompenseras av kompisar (24).

#### **Att vara annorlunda**

I fyra studier där man studerat livskvalitet (14, 16, 19, 25) framkom att bekymmer med dålig tillväxt och utseende är vanligt förekommande problem. Att drabbas av IBD kunde vara skrämmande för tonåringen som är speciellt känslig och uppmärksam på förändringar i kroppen. Förutom att de direkta magsymtomen kunde upplevas som pinsamma kunde behandlingen upplevas krävande. Inga tonåringar uppskattade restriktioner i dieten eller att ta kortisonlavemang. Frågor om sexualitet och kroppsmedvetenhet kunde bli extra svåra med en sjukdom av typen IBD. Hotet om stomi, spädde ytterligare på denna känsla av oro och obehag (14, 15, 16, 19). I en studie (22) av hur ungdomar uppfattade sin sjukdom beskrevs sjukdomen som ansträngande, besvärlig och smärtsam. Sjukdomens symtom hade kraftig inverkan på hur ungdomarna uppfattade sin sjukdom och hur de definierade svårighetsgraden av den. Ungdomarnas uppfattning av sjukdomen påverkades dessutom av andra i omgivningen och det sammanhang man levde i. Graden av utanförskap eller känsla av att vara annorlunda kunde påverka graden av smärta.

#### **Att inte orka göra det man vill**

Ett flertal studier (14-17, 19, 22, 23) har visat att sjukdomen hade stort inflytande på dagligt liv. Problem som ofta förekom var stor skolfrånvaro, svårigheter i samband med gymnastikaktiviteter, trötthet och mobbing. Tonåringens möjligheter att leva normalt både hemma, i skolan och tillsammans med sina kompisar komplicerades oftare än vid annan kronisk sjukdom, antagligen p.g.a. sjukdomens speciella symtom och problembild.

Barnen beskrevs vara utsatta för påfrestningar som deras friska kamrater var förskonade ifrån. Symtomen från mag-tarmkanalen eller biverkan av medicinering gav upphov till frånvaro från skolan och känslor av "ensamhet" med sin sjukdom, med små möjligheter att kontrollera den. De hade svårt att delta i fritidsaktiviteter och att t.ex. sova över hos kamrater vilket ökade känslan av ensamhet.

## Risk för psykisk ohälsa

### Att inte ha kontroll

I flera studier (14-16, 19, 22, 25) framkom att när barnen själva fick rangordna sina besvär tog de framförallt upp aspekter på att leva med ovissheten om hur framtiden kommer att se ut, d.v.s. oro över att ha en livslång sjukdom, oro för att få skov, oro för biverkningar av medicineringen och oro för smärtsamma undersökningar.

I en studie (16) förnekade barnen initialt att IBD hade någon störande effekt på deras liv. Efterhand erkände barnen att de upplevde både frustration och ilska över sjukdomens symtom, över obehag i samband med behandling av sjukdomen och över brist på förståelse från sin omgivning. I en annan studie (25) framkom att doktors uppfattning stämde dåligt med barnens. Barnen bekymrade sig mest för framtiden t.ex. att få skov. Att behöva ta medicin såg de som det tredje mest besvärande med sjukdomen. Doktorn placerade medicineringen på 50:e plats och fysiska symtom från tarmen betydligt högre än barnen gjorde.

I en studie (14) kunde författaren se skillnader mellan olika sjukdomstyper (UC/CD). Tarmsymtom var mer besvärande i UC-gruppen medan barnen med CD led mer av trötthet och självbildsproblematik. Särskilt CD-gruppens symtom resulterade i negativa konsekvenser i skolan och på fritiden. Samtliga barn, oavsett ålder var oroliga för framtida hälsoproblem och effekter på familjen. De upplevde också en känsla av orättvisa och frustration över att ha drabbats av IBD.

### Skam och isolering

Flera studier (14, 19, 21, 22) har rapporterat att ungdomar med IBD skiljde sig ifrån friska jämnåriga genom att använda undvikande eller depressiv copingstil i större utsträckning.

Samtliga studier diskuterade i vilken grad skillnaderna i barnens anpassningsförmåga kunde bero på variationer i sjukdomens svårighetsgrad, ålder, kön och barnets specifika förmåga att hantera eller bemästra den stress som sjukdomen innebär. I en av studierna (19) framkom att framförallt tonåringarna med IBD mådde psykiskt sämre än andra kroniskt sjuka barn. I studien jämfördes IBD- barnen med två andra sjukdomsgrupper; barn med diabetes och kronisk huvudvärk. Författaren till studien menade att studien gav belägg för att ungdomar med IBD skiljer sig från andra kroniskt sjuka barn i sitt sätt att hantera sjukdomen. I IBD- gruppen var psykiatriska symtom tre gånger så vanliga som i kontrollgrupperna med diabetes respektive kronisk huvudvärk. IBD- barn använde copingstrategier av negativt slag som skam och isolering och deras vanligaste problem var depression och ängslan.

Den sociala kompetensen påverkades särskilt i kamratkontakter och fritidsverksamheter. Det fanns vidare en tendens hos familjer till barn med IBD att isolera sina känslor. Detta menade författaren kunde förklaras av att IBD varken är allmänt känd eller accepterad sjukdom, vilket ofta får till följd att barnet gömmer sjukdomen och ogärna talar om den, inte ens i sin egen familj.

## Risk för psykiska problem i familjen.

### Föräldrar

IBD- familjerna erfor en rad problem som inverkade på deras livskvalitet i två studier (19, 26). Föräldrarnas största anledning till stress var att inte kunna förutse sjukdomens förlopp och de uttryckte dessutom oro för barnets framtid avseende hälsa relationer och arbete. I en av artiklarna (19) var mödrarna de som var mest bekymrade och oroliga.

Det föreföll som mödrarna tog på sig barnens lidande. Detta återspeglades inte på barnen. Författarens teori var att detta kan bero på familjens tendens att isolera sina känslor. Föräldrar kunde också uppleva att barnets sjukdom innebar en extra belastning såväl ekonomiskt som praktiskt och känslomässigt. Motstridiga känslor inför barnets behov och känslan av att inte räcka till ledde till skuld-känslor som kunde leda till onda cirklar och konflikter inom familjen.

## Syskon

I familjer med IBD fick syskonens behov ofta stå tillbaka. Syskonen kunde känna sig åsidosatta och svartsjuka när det sjuka barnet drog till sig all uppmärksamhet. Det var inte ovanligt att syskon kände oro för att själva drabbas av samma sjukdom (19, 26).

## **Vilka stödåtgärder finns beskrivna för att förbättra livskvaliteten för dessa familjer?**

### Stresshantering

#### Socialt stöd

Flera studier har visat att socialt stöd och support kan ha positiv effekt på QOL hos tonåringar med IBD (18, 22, 23). I Woodgates studie (22) upplevde tonåringarna att sjukdomen gjorde livet svårare men de kunde ändå beskriva olika sätt att hantera sjukdomen som gjorde livet/vardagen lättare att leva. Integration av känsla och tanke var viktig för ungdomarna. Stöd från familj och vänner uttrycktes vara väsentligt för hur man hanterade sin sjukdom. Ungdomarna beskrev vikten av att tala med andra, erkänna sina svårigheter och försöka tänka på ett annat sätt för att minska spänningar och stress. Brydolf (23) konstaterade i en studie med ungdomar som hade UC att stöd från omgivningen har en avgörande betydelse för graden sjukdomsupplevelse och förmåga till anpassning. Macphee (18) kom fram till att föräldrars coping-förmåga hade större betydelse än barnets för god QOL.

#### IBD-team

Ett genomgående budskap i artiklarna (14-23, 25-28) var att det är en viktig framtida uppgift för IBD- teamet att förbättra ungdomars förmåga att hantera stressituationer för att uppnå en ökad livskvalitet hos dessa ungdomar. I en undersökning (19) konstaterades att i gruppen barn med IBD fanns en subgrupp som uppvisade god mental hälsa trots kraftiga inflammationssymtom, vilket visar på att andra faktorer än inflammation har betydelse för mental hälsa hos barn och ungdomar. Dessa barn karaktäriserades av att de hade god kunskap om sjukdomen, hög intern locus of control, ett öppet familjeklimat och ett bra socialt nätverk. Författaren (19) föreslår i sin diskussion vikten av förebyggande stödåtgärder; inriktade på hela familjens coping. Loonen och medarbetare (21) fann att en optimistisk syn på framtiden hade betydelse för HRQOL hos barn med IBD. Detta samband tycktes inte vara avhängig sjukdomens svårighetsgrad. Ytterligare studier behövs för att förstå hur copingstil kan förbättras med hjälp av psykosociala interventioner enligt författarna. Betydelsen av att ha en prediktiv copingstil d.v.s. en positiv syn på sin sjukdom och framtiden och förmåga att känna tillit till sin doktor (vikarierande copingstil) har beskrivits som copingstrategier som har ett samband med en god livskvalitet. Även om författarna inte anser sig kunna dra slutsatsen från denna undersökning, att det med säkerhet finns ett direkt orsak- verkan samband att positiv copingstil leder till bättre HRQOL och vice versa, så menar de att det är viktigt för "hälsoarbetare" att förstå att beteende och känslouttryck är resultat av

en copingprocess. Ett barn som t.ex. frågar mycket om sjukdomen (tolkande copingstil) p.g.a. stor rädsla för att bli sjuk i framtiden bör stödjas till att känna ökad tillit till doktor/sjukhusets personal (vikarierande copingstil) och därmed en mer positiv syn på framtiden och sjukdomen (prediktiv copingstil). Detta är exempel på copingstilar som har att göra med ungdomars ökande psykologiska och kognitiva mognad. Genom att barnet uppmuntras att bearbeta och öva sin förmåga att se sin situation på ett nytt sätt får deras erfarenheter ett slags mening menar Loonen och hans medarbetare. Gold (20) jämförde psykisk hälsa mellan en grupp barn med funktionella magsmärtor (FGI- complaints) och en grupp barn med IBD och såg att IBD-barnen mådde mycket bättre. Slutsatsen var att psykosocial anpassning är möjlig hos pediatriiska patienter med IBD. Författarna antog att IBD- gruppen hade till skillnad från FGI- gruppen blivit omhändertagna av ett multiprofessionellt team med ett speciellt stödprogram för IBD-patienter vilket FGI- gruppen saknade.

## Stödgrupper

Gruppinterventioner har i flera studier beskrivits som en metod att hjälpa familjer som har drabbats av en kronisk sjukdom som IBD. Med denna typ av intervention kan man få ungdomen/familjen att lättare hantera och anpassa sig till den nya situationen och därmed uppleva en större livskvalitet (19, 27, 28).

Familjerna bjuds in till diskussion och undervisning under informella och avslappnade former. Genom att uppmuntra till relationer med jämnåriga kan både föräldrars och ungdomars oro reduceras och följaktligen kan också familjens framtida compliance och förmåga till egenvård förväntas bli stärkt och förbättrad. I utvärderingen uttryckte deltagarna i en studie (27) att de upplevde en större öppenhet och en mer positiv attityd till sjukdomen. Detta visade sig genom att man lättare kunde tala om problem och gemensamma intressen både inom familjen och med utomstående. Innehållet i undervisningen inriktades ofta på faktamässiga aspekter som för- och nackdelar med olika behandlingsalternativ men även på psykologiska aspekter på kronisk sjukdom som livsstilsförändringar, rädslor för komplikationer och biverkningar, relationer till omgivningen som föräldrar/vänner, skola/fritid och läkare/sjukhus.

Undervisning i stresshantering har visat sig vara ett betydelsefullt inslag i gruppträffar enligt en forskargrupp i Holland (28); positiva effekter av gruppintervention med fokus på stresshantering och bemästringsteknik kunde ses. Syftet var att åstadkomma en ökad livskvalitet baserad på förbättrad självkänsla och anpassningsförmåga.

## Helhetssyn

Flera författare (14, 15, 16, 17) menar att HRQOL ger en klarare bild av betydelsen av kronisk sjukdom för dagligt liv än traditionella mätningar av sjukdomsaktivitet. Försök har gjorts att utveckla specifika IBD- relaterade instrument som t.ex. frågeformuläret "Impact" (14). Dessa frågeformulär baseras på intervjuer och fokusgrupper där barn och föräldrar tillfrågats hur IBD påverkar deras liv. Varje land måste anpassa instrumentets efter sina förhållanden och på så sätt säkra metodens validitet genom ett noggrant och omfattande metodarbete för att få fram nyanser i språk och kulturella skillnader. HRQOL gör anspråk på att vara multidimensionellt d.v.s. genom att man kombinerar flera dimensioner av hälsa för att få en helhetsbild av patientens levnadssituation. Ofta kompletteras studierna med andra validerade generiska (oavsett sjukdom) instrument eller psykologiska tester avseende copingmekanismer eller psykisk hälsa för att få en större förståelse för vilka mekanismer som inverkar på upplevelsen av barns livskvalitet. Motiv för att utarbeta HRQOL- instrument för patienter med IBD har i första hand varit för att lättare identifiera patientbehov; både på individ och på

gruppbasis. Det kan innefatta inte bara fysiska behov utan också patientinriktade psykosociala behov, allmän hälsoupplýsning om sjukdomsgruppens speciella behov och/eller för att erbjuda bättre faciliteter som fler allmänna toaletter och bättre hälsoförsäkringsvillkor. Dessa identifierade behov kan också användas att styra forskningsinriktning samt fördelning av resurser och hälsomedel för denna patientgrupp menar författarna till ovanstående studier.

## DISKUSSION

### Metoddiskussion

Majoriteten av de ovan refererade studierna om IBD- barns livskvalitet är utförda i andra länder än i Sverige med några få undantag (19, 23). Att utveckla ett validerat livskvalitetsinstrument är en mödosam och resurskrävande process vilket kanske gör att denna typ av forskning på barn inte kommit igång på allvar i Sverige. Författarna i min litteraturgenomgång framför åsikten att traditionella metoder att mäta hälsa inte är tillräckliga om man vill ha en helhetssyn på individers hälsa. HRQOL beskrivs som ett mer standardiserat sätt att mäta och bedöma psykologiska reaktioner, känslor och uppfattningar om sjukdom. HRQOL utgår ifrån patientens subjektiva upplevelser i relation till sjukdomen.

HRQOL -artiklarna har kompletterats med ett antal kvalitativa studier som mer ger utrymme för barnets egen röst och upplevelse av sin situation. Skillnader i angreppssätt i artiklarna berikade bilden av vad som är specifikt för tonåringar med IBD. Databassökningen gav tyvärr endast ett fåtal sjuksköterskeartiklar (22, 23, 24) vilket kan förklaras av att denna typ av omvårdnadsforskning inom IBD- området ännu saknas inom pediatriken. Sökning med sökorden *child och IBD* gav en mängd medicinska artiklar med ett fåtal användbara. Då *child och IBD* kombinerades med HRQOL, *adaptation och mental health och support groups* hittades ytterligare några användbara artiklar. Sökningen kanske blev något ostrukturerad eftersom ett stort antal artiklar hittades via manuell sökning. Urvalet av artiklar blev till slut både aktuellt och relevant för syftet. De är alla utförda i USA, Canada och i europeiska länder med för oss jämförbara levnadsförhållanden.

### Resultatdiskussion

Syftet med litteraturstudien var att få fördjupad kunskap om hur ungdomar med IBD påverkas av sin sjukdom och vilka stödåtgärder som finns beskrivna för att öka livskvaliteten hos dessa barn och ungdomar.

Litteraturöversikten förstärker intrycket av att barn och framförallt tonåringar med IBD är utsatta för en stor utmaning till följd av en kronisk tarminflammation som är oförutsägbar, ibland svårbehandlad och potentiellt generande/skamlig. Begrepp som autonomi och integritet förefaller väsentliga för att förstå de mekanismer som inverkar på de relationsproblem som kan uppstå i familjen. Föräldrars skuld känslor och oro över sitt sjuka barn leder ofta till en överbeskyddande attityd som kan försena tonåringens självständighetsutveckling. Föräldrarnas behov av stöd att lotsa sitt barn genom denna turbulenta period bör inte underskattas. Om barnets copingförmåga dessutom präglas av föräldrarnas förmåga att hantera och finna mening i situationen (18) så blir det följaktligen avgörande att satsa på att hjälpa föräldrarna med att bli medvetna om sin betydelse. Om föräldrarna ges möjlighet att träffa medlemmar ur teamet utan att

barnet/tonåringen är närvarande kan föräldern få möjlighet att diskutera frågor om framtid, oberoende och andra problem som kan finnas i vardagen. Detta kan ske på återbesöken genom att barnet och föräldern får träffa doktor och sjuksköterskan var för sig. I detta sammanhang kan gruppträffar, där man samtidigt träffar andra i samma situation, vara av stort värde.

Det som skiljde ungdomar med IBD från andra kroniskt sjuka var risken för psykiska problem och depressiva symtom. Förklaringen att sjukdomen är osynlig och okänd och leder till att ungdomarna ogärna talar öppet om den, ens i sin egen familj, ligger nära till hands. IBD- barnens reaktionsmönster verkar leda till ineffektiva copingmekanismer som skam och isolering vilket kanske förklaras av att de har svårare än andra kroniskt sjuka barn att erkänna eller förstå vad som stressar dem. Engström (19) föreslår i sin diskussion vikten av ett förebyggande förhållningssätt som stödinsatser inriktade på hela familjens coping. Att tillsammans komma på vilka stressfaktorer som försämrar sjukdomen kan hjälpa barnet. Att visa förståelse och avlasta känslor av skuld och skam kan också vara av betydelse.

I en studie (16) förnekade barnen initialt att IBD hade någon störande effekt på deras liv. Efterhand erkände barnen att de upplevde både frustration och ilska över sjukdomens symtom, över obehag i samband med behandling av sjukdomen och över brist på förståelse från sin omgivning. Ett visst mått av förnekelse/förträngning av sjukdomen skulle kunna vara av godo, d.v.s. ett sätt att se positivt på tillvaron och normalisera sin situation, så länge förnekelsen inte gör att man struntar i medicinering eller ignorerar tecken på skov av sjukdomen. Eftersom vi vet att förnekelse är en vanlig coping- strategi hos IBD- barnen behöver vårdpersonalen utveckla en lyhördhet för dessa barn/ungdomars uttrycksätt. Det är viktigt att vara uppmärksam även på icke-verbal kommunikation för att öka förståelsen för det som barnet vill uttrycka. I det här sammanhanget är det viktigt att träffa barnet ensamt utan föräldrar för att skapa goda förutsättningar för kommunikation om känsliga saker. Det är också viktigt att undervisa barnet. Ett välinformerat barn har mycket större chans att utveckla goda copingstrategier. I Engströms undersökning (19) konstaterades även att bland barnen med IBD fanns en grupp som uppvisade god mental hälsa trots kraftiga inflammationssymtom, vilket visar på att andra faktorer än inflammation har betydelse för mental hälsa hos barn och ungdomar. Dessa barn karaktäriserades av att de hade god kunskap om sjukdomen, hög intern locus of control, ett öppet familjeklimat och ett bra socialt nätverk. Målet måste vara att skapa en förtroendefull relation som på sikt möjliggör en öppenhet som kan förebygga framtida psykiska problem. Vi kanske också kan bli bättre på att se tidiga symtom på depression. Idag upptäcks ibland dessa problem först efter några års sjukdom eller i 17-18-årsåldern då det går upp för tonåringen att han måste leva med sjukdomen resten av livet.

I litteraturgenomgången framkom att barn med IBD möter en rad stressfaktorer som förändrat utseende, försämrad fysisk förmåga, krävande behandlingar/undersökningar, smärta, diarréer och skolfrånvaro. En del av variationerna i barnets anpassning till sjukdomen beror naturligtvis på skillnader i sjukdomens svårighetsgrad, barnets ålder och kön, men inte minst på barnets individuella förutsättningar att hantera stress. Möjlighet att uppnå god livskvalitet kan påverkas men är kanske, förutom sjukdomens svårighetsgrad, mest beroende av samspelet mellan individens egenskaper och omgivningens förutsättningar.



Ibland kan kompensatoriska färdigheter behöva utvecklas för att anpassa sig till en förändrad livssituation. Modifiering av fritidsaktiviteter eller övergång till nya intressen kan bli nödvändigt istället för krävande idrottsaktiviteter som kan bli svåra eller omöjliga att fortsätta med. Möjligheten till integration skulle underlättas av om synen på handikapp vore ett resultat av omgivningens begränsningar snarare än individens. Skolan behöver hitta lösningar för stödundervisning och vara aktiva och förekommande. Detta för att t.ex. överbygga problem som kan uppstå i samband med att barnet med IBD är frånvarande p.g.a. sjukdom eller sjukhusbesök.

Föräldrars och vänners stöd visade sig vara oombärligt för barn och ungdomars sätt att hantera sin sjukdom. Samtidigt fanns en tendens bland tonåringarna att göra sjukdomen till en hemlighet, vilket förklarades av att sjukdomen är osynlig och att symtomen i sig ibland upplevs som integritetskränkande att tala öppet om. Det är viktig kunskap att ta fasta på i vården av tonåringar med IBD. Alla författare i litteraturgenomgången var eniga om att det är en viktig framtida uppgift för IBD- teamet att förbättra ungdomarnas förmåga att hantera stressituationer för att uppnå en ökad livskvalitet hos dessa ungdomar.

I några artiklar (14, 19, 25) uppmärksammas problemet att symtom på psykisk ohälsa och även fysisk ohälsa inte kommer till den behandlande läkarens kännedom, vilket antyder en stor brist på kunskap inom sjukvården om vad barnen och ungdomarna bedömer vara viktigt.

Ett motiv för att utveckla och använda HRQOL- instrument har därför varit att få en kombinerad fysisk och psykisk hälsoprofil som kan underlätta för vårdpersonal att få till stånd ett program för ömsesidigt stöd och samarbete. Ett samarbete där barnet/ungdomen får en chans att beskriva sina erfarenheter, förväntningar och förutsättningar att hantera och leva med sin tarmsjukdom. Livskvalitetsforskning med hjälp av HRQOL- instrument är under utveckling (29). Det krävs fler studier och större material med jämförelsegrupper, såväl friska som andra kroniskt sjuka barn, för att få en klarare bild av vad som är specifikt för IBD. Hittills har studier om barns livskvalitet mest varit beskrivande. Det finns också behov av fler prospektiva studier som t.ex. syftar till att utvärdera interventioner.

Trots metodologiska svårigheter att förstå och beskriva vad som är specifikt för IBD och HRQOL ger dessa studier ökad kunskap om IBD- barnens psykiska hälsa och synliggör behov som vi inte kan ignorera. Ytterligare forskning behövs för att få kunskap om vad som har betydelse för barn/tonåringars självkänsla och livskvalitet. Det är också angeläget att studera hur riskgrupper kan identifieras och hur copingstil kan förbättras med hjälp av psykosociala interventioner. Det handlar som alltid om att hitta resurser ur en redan ansträngd vårdssituation; i det här fallet att samordna resurser i teamet för att skapa nya arbetsformer med inriktning inte minst på stödinsatser.

Resultaten av dessa studier visar på det komplexa samspelet mellan IBD eller en kronisk sjukdom under barn/ungdomsåren och olika fysiska, psykiska och sociala faktorer. Som en författare som själv hade diagnosen uttryckte: *"The fact that having chronic U.C. is as much a state of mind as a state of physical being, should be remembered by the doctor (19 sid 32).*

## REFERENSLISTA

0. Lindberg E, Lindqvist B, Holmqvist L, Hildebrand H, Inflammatory bowel disease in children and adolescents in Sweden. 1984-1995. *J. Pediatr Gastroenterol Nutr* 2000; 30 (3): 259-64.
0. Betz C L, Hunsberger M, Wright S. *Family Centered Nursing Care of Children*. 2 rev ed. Philadelphia: WB Saunders Company, 1994.
0. Berg-Kelly K. *Ungdomsmedicin*. Liber.1998.
0. Nordenfelt L. *Livskvalitet och hälsa*. Gummessons tryckeri Falköping,1991.
0. Jakobsson G, Köhler L. *Barns hälsa i Sverige*. SoS-rapport 1991: 2.
0. Tveiten S. *Omvårdnad i barnsjukvården*. Studentlitteratur Lund 2000.
0. Ferry G.D.” QOL in IBD background and definitions”. *J of Ped. Gastroenterol*. 1999; 28: 15-18.
0. Antonovsky A. *Hälsans mysterium*. Natur och Kultur Köping 1987.
0. Willow K. *Författningshandbok*. Uppsala Liber 2004.
0. Rasmusson B. *Barnperspektiv Reflektioner kring ett mångtydigt och föränderligt begrepp*. Barnombudsmannens interna arbete Lund 1994.
0. Rönnquist A. *Mänskliga rättigheter Konventionen om barnets rättigheter*. UD informerar 2003:2

0. Friedman M. Family Nursing Stamford, Connecticut, USA, Appleton& Lange 1998.
0. Ehnfors, Ehrenberg & Thorell-Ekstrand, Omvårdnadsprocessen. Vårdförbundet 2000.
0. Griffiths A.M, Nicholas D, Smith C, Munk M, Stephens D. Durno C, Development of quality of life index for pediatric inflammatory bowel disease: dealing with differences related to age and IBD-type. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 1999; 28(4): 46-52.
0. Loonen H.J, Grootenhuis M.A, Last B.F, Koopman H.M, Derkx. H.H. Quality of life in pediatric inflammatory bowel disease measured by a generic and a disease-specific questionnaire. *Acta Pediatr* 2002; 91 (3): 348-54.
0. Akobeng A, Mirajkar, Suresh-Babu M, Firth D, Miller V, Mir P, QOL in children with Crohns disease: a pilot study. *Thomas A. J Pediatr Gastrol* April 1999; 28: 37-39.
0. Moody G, Eaden J, Mayberry J. Social implications of childhood in Crohns disease. *J Pediatr Gastrol* 1999; April 28: 43-45.
0. Macphee L, Hoffenberg E, Ferenchak A. QOL-factors in adolescent IBD. *Inflammatory bowel diseases* 1998; 4 (1): 6-11.
0. Engström I. Inflammatory bowel disease in children and adolescents: mental health and family functioning. *Pediatr Gastroenterol Nutr* 1999; 28 (4): 28-33.
0. Gold N, Issenman R, Roberts J, Watt S. Well-adjusted children: An alternate view of children with IBD and Functional Gastrointestinal complaints. *Inflammatory Bowel diseases* 2000; 6 (1): 1-7.
0. Van der Zaag-Loonen H.J, Grootenhuis M.A, Last B.F, Derkx H.H.F. Copingstrategies and QOL of adolescents with IBD. *QOL research* 2004; 13: 1011-1019.
0. Woodgate R.L. Adolescents' perspectives of cronic illness: "It's hard". *J Pediatr Nursing* August 1998; 13: 4.
0. Brydolf M. Living with ulcerative colitis: experiences of adolescents and young adults. *J of Advanced Nursing* 1996; 23: 39-47.
0. Van Beest M, Baerveldt C. The relationship between adolescents' social support from parents and from peers. *Adolescence* spring 1999; 34: 133.
0. Loonen HJ, Derkx B, Griffiths A. Pediatricians overestimate importance of physical symtoms upon children's health concerns. *Medical care* 2002; 40, (10): 996-1001.
0. Akobeng A.K, Miller V, Firth D, Suresh-Babu M, Mir P, Thomas A. QOL of parents and siblings of children with IBD. *J of Pediatric Gastroenterol* 1999; 28: 40-42.
0. Takacs L.F, Kollman C. An inflammatory Bowel disease support group for teens and their parents. *Gastroenterology nursing* August 1992; 15: 11-13 .
0. de Boer M, Grootenhuis, Derkx H, Last B. Preliminary evaluation of a short psycho-educative group intervention for adolescents with IBD. In press 2003.
0. Mackner L, Sisson D, Crandall W. Psychosocial issues in Pediatric Inflammatory Bowel Disease. *J of Pediatr Psychology* 2004; 29 (4): 243-257.

## Bilaga      ARTIKELREDOVISNING

### Referens nr 14

**Titel:** Development of quality of life index for pediatric inflammatory bowel disease: dealing with differences related to age and IBD-type.  
**Författare:** Griffiths A.M, Nicholas D, Smith C, Munk M, Stephens D. Durno C,  
**Tidskrift:** J Pediatr Gastroenterol Nutr 1999; 28(4): 46-52.  
**Syfte:** Att utveckla ett instrument som mäter HRQoL som komplement till traditionell klinisk bedömning av IBD-patienter inom pediatriken för att användas i utvärdering, både kliniskt och i forskningssammanhang.  
**Urval:** 117 barn med IBD 8-17 år (87: CD/30: UC).  
**Metod:** Crosssectional design d.v.s. att jämföra hur olika patientgrupper (CD/UC) beskriver och rangordnar sin symtombild med hjälp av självskattningsformulär (IMPACT).  
**Antal ref:** 12  
**Land:** Canada

### Referens nr 15

**Titel:** H.H. Quality of life in pediatric inflammatory bowel disease measured by a generic and a disease-specific questionnaire.  
**Författare:** Loonen H.J, Grootenhuis M.A, Last B.F, Koopman H.M, Derkx  
**Tidskrift:** Acta Pediatr 2002; 91 (3): 348-54.  
**Syfte:** Att beskriva QOL i barnpopulation med IBD och med hjälp av både ett generiskt och ett sjukdomsspecifikt instrument och att beskriva instrumentets diskriminerande egenskaper.  
**Urval:** 83 barn med IBD (8-12 år).  
**Metod:** Barnen fick besvara ett sjukdomsspecifikt IMPACT 2 och ett icke sjukdomsspecifikt (TACQOL) QOL-instrument.  
**Antal ref:** 31  
**Land:** Holland

### Referens nr 16

**Titel:** QOL in children with Crohns disease: a pilot study.  
**Författare:** Akobeng A, Mirajkar, Suresh-Babu M, Firth D, Miller V, Mir P, Tidskrift: Thomas A.J Pediatr Gastrol April 1999; 28: 37-39.  
**Syfte:** Att identifiera viktiga aspekter på Crohns sjukdom och dess påverkan på HRQOL.  
**Urval:** 16 barn (8-17 år) med CD och deras familjer.  
**Metod:** Crosssectional, Projektutvecklat frågeformulär baserat på fokusgrupp.  
**Referenser:** 9  
**Land:** England

### Referens nr 17

**Titel:** Social implications of childhood in Crohns disease.  
**Författare:** Moody G, Eaden J, Mayberry J.  
**Tidskrift:** J Pediatr Gastrol April 1999; 28: 43-45.  
**Syfte:** Att undersöka QOL- aspekter hos barn med Crohns sjukdom. funktion.  
**Urval:** 64 barn med CD, medelålder 14 år.  
**Metod:** Cross-sectional. Projektutvecklat frågeformulär.  
**Referenser:** 13  
**Land:** England

### Referens nr 18

Titel: QOL-factors in adolescent IBD.  
Författare: Macphee L, Hoffenberg E, Ferenchak A.  
Tidskrift: Inflammatory bowel diseases 1998; 4 (1): 6-11.  
Syfte: Att undersöka hur föräldrar och tonåringar med IBD påverkas av sjukdomen.  
Urval: 37 tonåringar, 12 med CD och 18 med UC 12-18 år, och deras mödrar.  
Metod: Cross-sectional, självskattningsformulär avseende QOL och coping.  
Referenser: 25  
Land: USA

### Refens nr 19

Titel: Inflammatory bowel disease in children and adolescents: mental health and family functioning.  
Författare: Engström I.  
Tidskrift: Pediatr Gastroenterol Nutr 1999; 28 (4): 28-33.  
Syfte: Att mäta mental hälsa och familjefunktion hos familjer med IBD genom att bl.a. finna samband mellan sjukdomssvårighet och friskfaktorerens betydelse för den psykiska hälsan.  
Urval: 20 barn med IBD (11 UC/9 CD). 20 friska barn, medelålder 16,5. Dessutom 20 barn med diabetes och 20 barn med huvudvärk, matchade efter ålder och kön.  
Metod: Crosssectional design. Multimetod modell; Intervjuer av både mor och barn.  
Referenser: 21  
Land: Sverige

### Referens nr 20

Titel: Well-adjusted children: An alternate view of children with IBD and Functional Gastrointestinal complaints.  
Författare: Gold N, Issenman R, Roberts J, Watt S.  
Tidskrift: Inflammatory Bowel diseases 2000; 6 (1): 1-7.  
Syfte: Att jämföra barn med IBD med FGI avseende mental hälsa d.v.s. depression, självkänsla och social anpassning och demografiska faktorerens betydelse i sammanhanget.  
Urval: 36 barn med IBD (25 med CD och 11 med UC medelålder 13,3), 26 barn med FGI besvär (medelålder 11,4).  
Metod: Cross-sectional självskattnings-formulär. Multimetodmodell.  
Land: Canada  
Referenser: 33

### Referens nr 21

Titel: Copingstrategies and QOL of adolescents with IBD  
Författare: Van der Zaag-Loonen H.J, Grootenhuis M.A, Last B.F, Derkx H.H.F.  
Tidskrift: QOL research 2004; 13: 1011-1019.  
Syfte: Att jämföra och beskriva samband mellan copingstil och HRQOL.  
Urval: 65 ungdomar 12-18 år med IBD och 660 friska matchade ungdomar  
Metod: crosssectional självskattningsformulär avseende generisk respektive sjukdomsrelaterad copingstil samt ett sjukdomsspecifikt HRQOL-instrument.  
Land: Holland  
Referenser: 25

### Referens nr 22

Titel: Adolescents' perspectives of chronic illness: "It's hard"  
Författare: Woodgate R.L.

Tidskrift: J. Pediatr Nursing August 1998; 13: 4.  
Syfte: Ungdomars eget perspektiv på hur man hanterar kronisk sjukdom.  
Erfarenheter och sätt att hantera sjukdom.  
Urval: 23 tonåringar från 13-16 år med Diabetes, astma, Reumatism och IBD  
Metod: Djupintervjuer  
Land: Canada  
Referenser: 43

#### Referens nr 23

Titel: Living with ulcerative colitis: experiences of adolescents and young adults.  
Författare: Brydolf M.  
Tidskrift: J. of Advanced Nursing 1996; 23: 39-47.  
Syfte: Att beskriva erfarenheten av att leva med Ulcerös colit.  
Urval: 28 ungdomar med UC, medelålder: 21,2.  
Metod: djupintervjuer, Grounded theory.  
Land: Sverige  
Referenser: 21

#### Referens nr 24

Titel: The relationship between adolescents' social support from parents and from peers.  
Författare: van Beest M, Baerveldt C.  
Tidskrift: Adolescence spring 1999; 34: 133.  
Syfte: Att undersöka ungdomars erfarenheter av socialt stöd från vänner respektive föräldrar.  
Urval: 1528 friska ungdomar mellan 14-16 år, lika könsfördelning.  
Metod: Hypotestest  
Land: Holland  
Referenser: 17

#### Referens nr 25

Titel: Pediatricians overestimate importance of physical symptoms upon children's health concerns.  
Författare: Loonen HJ, Derkx B, Griffiths A.  
Tidskrift: Medical care 2002; 40 (10): 996-1001.  
Syfte: Att jämföra barnets och läkarens uppfattning om vad som är mest besvärande när man har en inflammatorisk tarmsjukdom.  
Urval: 117 barn 8-18 år och 21 gastroenterologer.  
Metod: Rangordning av 96 symtom/bekymmer  
Land: Holland  
Referenser: 17

#### Referens nr 26

Titel: QOL of parents and siblings of children with IBD.  
Författare: Akobeng A.K, Miller V, Firth D, Suresh-Babu M, Mir P, Thomas A.  
Tidskrift: J of Pediatric Gastroenterol 1999; 28: 40-42.  
Syfte: Att undersöka vad som påverkar QOL i familjer med IBD.  
Urval: 20 föräldrar och 7 syskon.  
Metod: Fokus grupp  
Land: England  
Referenser: 12

#### Referens nr 27

Titel: An inflammatory Bowel disease support group for teens and their parents.  
Författare: Takacs L.F, Kollman C.  
Tidskrift: Gastroenterology Nursing August 1992; 15: 11-13.  
Syfte: Att beskriva tillvägagångssätt och erfarenheter av stödgruppsintervention vars syfte var att dela gemensamma erfarenheter och åstadkomma en ömsesidig uppmuntran till problemlösning.  
Urval: 9 familjer.  
Metod: 6 träffar och efterföljande utvärderingsformulär.  
Land: USA  
Referenser: 7

#### **Referens nr 28**

Titel: Preliminary evaluation of a short psycho-educative group intervention for adolescents with IBD.  
Författare: de Boer M, Grootenhuis, Derkx H, Last B.  
Tidskrift: In press 2003.  
Syfte: Att förbättra ungdomars HRQOL genom gruppintervention med syfte att lära sig en positiv syn på sjukdomen, öka tillit till doktorn, uppmuntra sökande efter information, kunna slappna av, förbättra sin kommunikation kring sjukdomen.  
Urval: 31 ungdomar med IBD  
Metod: 13 ungdomar deltog i interventionen resten blev kontrollgrupp.  
Land: Holland  
Referenser: 1