



**Bólgujúkdómar í meltingarvegi:
lífsgæði einstaklinga og hlutverk sérhæfðra
hjúkrunarfræðinga**

**Guðrún Hjartardóttir
Rebekka Björg Örvar**

Ritgerð til BS prófs (12 einingar)



HÁSKÓLI ÍSLANDS
HEILBRIGÐISVÍSINDASVIÐ

HJÚKRUNARFRÆÐIDEILD

Bólgujúkdómar í meltingarvegi:
lífsgæði einstaklinga og hlutverk sérhæfðra hjúkrunarfræðinga

Guðrún Hjartardóttir
Rebekka Björg Örvar

Ritgerð til BS prófs í hjúkrunarfræði
Leiðbeinandi: Þóra Jenný Gunnarsdóttir

Hjúkrunarfræðideild
Heilbrigðisvísindasvið Háskóla Íslands
Júní 2014

**Inflammatory bowel disease:
*patients' quality of life and the role of nurse specialists***

Guðrún Hjartardóttir
Rebekka Björg Örvar

Thesis for the degree of Bachelor of Science

Supervisor: Þóra Jenný Gunnarsdóttir

Faculty of Nursing
School of Health Sciences

Júní 2014

Ritgerð þessi er til BS prófs í hjúkrunarfræði og er óheimilt að afrita ritgerðina á nokkurn hátt nema með leyfi rétthafa.

© Guðrún Hjartardóttir og Rebekka Björg Örvar, 2014

Prentun: Prentsmiðja Háskólaprent

Reykjavík, Ísland 2014

Ágrip

Bólgusjúkdómar í meltingarvegi (IBD) eins og Crohn's sjúkdómur og sáraristibólga eru mjög algengir langvinnir sjúkdómar en orsök þeirra er óþekkt. Það skiptast á tímabil með sjúkdómsversnunum þar sem einkenni eru mikil og tímabil þar sem sjúkdómur liggur niðri. Það hefur verið sýnt fram á að lífsgæði þessara einstaklinga eru skert en ekki hefur verið mikið skoðað hvaða bjargráð þeir geta nýtt sér og hvernig sérhæfðir hjúkrunarfræðingar geti mætt þörfum þeirra. Tilgangur fræðilegu samantektarinnar var að skoða hver áhrif þessara sjúkdóma eru á lífsgæði einstaklinga sem tengjast líkamlegum og sálfélagslegum þáttum og hvaða bjargráð eru notuð til að halda sjúkdómunum í skefjum. Jafnframt var tilgangurinn að skoða hvert hlutverk sérhæfðra hjúkrunarfræðinga er í umönnun þessara einstaklinga og hvernig sérhæfðir hjúkrunarfræðingar á Íslandi gætu hugsanlega tekið enn meiri þátt í slíkri meðhöndlun bæði á sjúkrahúsum og í sérhæfðum læknastöðvum. Gagna var aflað í gegnum PubMed, China, Scopus og Web of science. Niðurstöður rannsókna sýna að lífsgæðin eru verulega skert hjá þessum einstaklingum vegna líkamlegra og sálfélagslegra einkenna og sú skerðing á lífsgæðum sé meiri þegar sjúkdómur er virkur. Nýjustu rannsóknir leggja aukna áherslu á að skoða sálfélagslega þætti þessara einstaklinga, sérstaklega meðal yngri aldurshópa. Samkvæmt rannsóknum geta hjúkrunarfræðingar gegnt lykilhlutverki í að styðja þennan hóp með þátttöku í eftirliti og meðhöndlun þeirra t.d. með símaráðgjöf. Jafnframt geta þeir greint áhættuþætti fyrir versnanir á sjúkdómi og þróað með einstaklingum hjúkrunarmeðferð með áherslu á fyrirbyggjandi aðgerðir. Höfundar vonast til þess að skoðað verði betur hvaða bjargráð þessir einstaklingar geta nýtt sér til þess að vera betur í stakk búnir til þess að takast á við afleiðingar þessara sjúkdóma. Þar sem þessi hópur er orðinn mjög stór og fer vaxandi er líklegt að þróunin í nánustu framtíð byggi enn frekar undir þetta sérhæfða hlutverk hjúkrunarfræðinga í meðhöndlun þessara einstaklinga.

Lykilorð: Bólgusjúkdómar í meltingarvegi, Crohn's sjúkdómur, sáraristibólga, lífsgæði, hjúkrun (hjúkrunarfræðingar).

Abstract

Inflammatory bowel diseases such as Crohn's disease and Ulcerative Colitis are common chronic conditions of unknown etiology. These diseases typically have episodes of relapses with increased symptoms and episodes of remission where disease activity is minimal. It is well known that patients with these diseases have reduced quality of life but little research has been done on coping, selfcare and the role of the specialist nurse. The purpose of this literature review is to examine the effects of these diseases on patients quality of life including physical and psychosocial factors and what coping skills these patients have. It was also the purpose of this review to look at the role of nurse specialists in the care of these patients and examine whether nurses in Iceland could potentially increase their role in this care, both in the hospital and specialized clinics in private practice. The information was obtained through PubMed, China, Scopus and Web of science. The results of this review demonstrate that quality of life is reduced in these patients due to physical and psychosocial symptoms and this quality of life reduction is more apparent during disease activity. Recent studies emphasize the need to examine psychosocial factors especially among the younger age groups. According to these studies nurse specialists can play a key-role in supporting these patients by participating in their care during clinic visits and also through telephone consultations. They can also analyse risk factors for disease relapse and develop individual nursing treatment with emphasis on preventive interventions. The authors of this review hope that future research will emphasize the ideas of selfcare and coping for these individuals so they can better adjust to the complications of these diseases. It is very likely that the role of nurse specialist in the care of these individuals will increase in the near future as the prevalence of these diseases is ever increasing.

Key words: Inflammatory bowel disease, Crohn's, Colitis Ulcerosa, quality of life, nursing (nurses), therapy.

Þakkir

Við viljum þakka leiðbeinanda okkar, Þóru Jennýju Gunnarsdóttur, fyrir faglega leiðsögn og góðan stuðning við gerð þessarar fræðilegu samantektar. Einnig viljum við þakka Kjartani Örvar, meltingarsérfræðingi fyrir hvatningu og ráðleggingar um framkvæmd verkefnisins. Jafnframt viljum við þakka Erlu Jóhannsdóttur og Kristínu Ólafsdóttur, hjúkrunarfræðingum á Miðstöð Meltingarlækninga, Læknastöðinni í Glæsibæ fyrir að gefa sér tíma til viðtals og leyfa okkur að fá innsýn inn í þeirra störf og Sigurði Björnssyni, meltingarsérfræðingi fyrir að leggja til gögn sem stuðst var við. Jafnframt þökkum við Lindu Björk Ólafsdóttur og Björgu Örvar fyrir prófarkalestur.

Síðast en ekki síst viljum við þakka fjölskyldum okkar fyrir ómældan stuðning og þolinmæði í gegnum námið.

Efnisyfirlit

Ágrip	4
Abstract.....	5
Þakkir.....	6
1 Inngangur	8
1.1 Bólgujúkdómar í meltingarvegi.....	9
1.1.1 Orsakir langvinnra bólgujúkdóma í meltingarvegi	9
1.1.2 Tíðni bólgujúkdóma í meltingarvegi.....	9
1.1.3 Meðferðir við bólgujúkdómum í meltingarvegi.....	10
1.2 Crohn's sjúkdómur (svæðisgarnabólga).....	10
1.3 Sáraristilbólga (Colitis Ulcerosa).....	11
1.4 Lífsgæði	11
2 Aðferðir.....	13
3 Niðurstöður.....	14
3.1 Hver eru lífsgæði einstaklinga með bólgujúkdóma í meltingarvegi?	14
3.1.1 Áhrif á líkamlega þætti.....	15
3.1.2 Áhrif á sálfélagslega þætti	16
3.2 Hvað geta einstaklingar með bólgujúkdóma í meltingarvegi gert til þess að halda sjúkdómnum í skefjum?	19
3.3 Hlutverk sérhæfðra hjúkrunarfræðinga í umönnun einstaklinga með bólgujúkdóma í meltingarvegi	20
3.3.1 Yfirlýsing <i>N-ECCO</i>	21
3.3.2 Símaráðgjöf og eftirfylgni hjúkrunarfræðinga	22
3.3.3 Fræðsla og stuðningur til einstaklinga með bólgujúkdóma í meltingarvegi.....	23
3.3.4 Samskipti við einstaklinga með bólgujúkdóma í meltingarvegi	25
3.3.5 Þátttaka hjúkrunarfræðinga við lyfjameðferð einstaklinga með bólgujúkdóma í meltingarvegi	25
3.3.6 Stuðningskerfi utan heilbrigðiskerfisins	26
3.3.7 Sérhæfð hjúkrun á Íslandi fyrir einstaklinga með bólgujúkdóma í meltingarvegi	26
4 Umræða	28
4.1 Lífsgæði einstaklinga með bólgujúkdóma í meltingarvegi	28
4.2 Hvað geta einstaklingar með bólgujúkdóm í meltingarvegi gert til að halda sjúkdómnum í skefjum?.....	29
4.3 Hlutverk sérhæfðra hjúkrunarfræðinga	30
4.4 Kostir og takmarkanir samantektar	31
4.5 Gildi fyrir hjúkrun	32
Ályktanir	33
Heimildaskrá	34
Fylgiskjöl.....	37

1 Inngangur

Bólgujúkdómar í meltingarvegi (*Inflammatory bowel disease*), eru fyrst og fremst Crohn's sjúkdómur (*svæðisgarnabólga*) og sáraristilbólga (*e.Ulcerative Colitis*). Þetta eru langvinnir sjúkdómar í meltingarvegi þar sem skiptast á tímabil með sjúkdómsversnunum (*e.relaps*) með tilheyrandi einkennum og hinsvegar tímabil þar sem sjúkdómurinn liggur niðri (*e.remission*) (Schoultz, 2012). Algengast er að einstaklingar séu á aldrinum 15-30 ára þegar þeir greinast með sjúkdóminn en þó geta sjúkdómarnir byrjað á öllum aldri (Burisch, Jess, Martinato, og Lakatos, 2013). Orsök sjúkdómanna er að mestu óþekkt en þó er talið að hún geti verið sambland af bæði erfða- og umhverfistengdum þáttum (Briones og Salvadalena, 2007). Ýmsir orsakaþættir hafa verið skoðaðir en það hefur hinsvegar ekki verið sýnt fram á hvort orsökkin geti tengst sýkingum, sjálfsöfnæmi, mataræði eða ýmsum öðrum umhverfisþáttum. Þó er vitað að reykingarfólk er í meiri áhættu á að fá Crohn's sjúkdóm (Monahan, Sands, Neighbors, Marek, og Green, 2007).

Mikilvægt er að stöðva bólguna en öll meðferð einstaklinga með bólgujúkdóma í meltingarvegi þarf einnig að taka mið af skertum lífsgæðum og því þurfa oft margir að koma að meðhöndlun einstaklinganna. Helstu meðferðir við meðhöndlun bólgujúkdóma eru margskonar lyfjameðferðir þar sem ónæmisbælandi lyf eru notuð til að minnka bólgu, skurðaðgerðir og síðan ýmiss stuðningsmeðferð svo sem gjöf á næringarefnum, járn og vítamínum. Slíkri meðferð fylgir oft mikið eftirlit. Þó stundum þurfi að leggja einstaklinga inn á sjúkrahús þá fer meðferð þeirra að mestu fram á göngudeild eða á læknaðstofum (Kirsner, 2000).

Margar rannsóknir hafa sýnt að heilsutengd lífsgæði einstaklinga með bólgujúkdóma í meltingarvegi eru verulega skert, fyrst og fremst í sjúkdómsversnunum en einnig að einhverju leyti á meðan sjúkdómurinn liggur niðri (Larsson, Löf, Rönnblom og Nordin, 2008). Um 20-45% einstaklinga með sáraristilbólgu (*e.Ulcerative Colitis*) þurfa einhvern tímann að gangast undir aðgerð vegna sjúkdómsins en um það bil 50-70% einstaklinga sem eru með Crohn's sjúkdóm (Mason, 2007).

Sérhæfðir hjúkrunarfræðingar með þekkingu á bólgujúkdómum í meltingarvegi eru nú til staðar í mörgum löndum en hér á Íslandi hafa einungis hjúkrunarfræðingar á fyrrum St. Jósepsspítala í Hafnarfirði og seinna í Miðstöð Meltingarlækninga í Læknastöðinni í Glæsibæ sérhæft sig í umönnun einstaklinga með þarmabólgujúkdóma. Hlutverk þeirra er að vera þátttakandi í eftirliti og meðferð einstaklinganna og þar sem hlutverk slíkra hjúkrunarfræðinga eru vel skilgreind eru þeir mjög virkir og mikilvægir þátttakendur í meðferð einstaklinga með bólgujúkdóma í meltingarvegi (Greveson og Woodward, 2013).

Markmið fræðilegu samantektarinnar var í fyrsta lagi að skoða nýlegar rannsóknir á því hver áhrif bólgujúkdóma í meltingarvegi hafa á lífsgæði einstaklinga sérstaklega með tilliti til líkamlegra og sálfélagslegra þátta. Í öðru lagi var markmið samantektarinnar að skoða hvort einstaklingarnir hafi einhver bjargráð sem þeir geta sjálfir nýtt sér til að hafa áhrif á gang þessara sjúkdóma. Í þriðja lagi var skoðað hvert er hlutverk sérhæfðra hjúkrunarfræðinga í meðferð einstaklinga með bólgujúkdóma í meltingarvegi og hvort hægt sé að auka þá þjónustu til að bæta lífsgæði einstaklinganna. Einnig er skoðað hvernig sérhæfðir hjúkrunarfræðingar á Íslandi geta tekið enn meiri þátt í slíkri meðhöndlun bæði á sjúkrahúsum og í sérhæfðum læknaðstofum.

1.1 Bólgujúkdómar í meltingarvegi

Bólgujúkdómar í meltingarvegi eru í raun regnhlíf yfir langvinnar þarmabólgu þar sem Crohn's sjúkdómur og sáraristilbólga eru tvö megin form þessarar sjúkdóma. Þó að margt sé líkt með þessum tveimur sjúkdómum þá er mikilvægt að greina á milli Crohn's sjúkdóm og sáraristilbólgu og þar með hvaða meðferðar er þörf (O'Connor o.fl., 2013). Orsök bólgujúkdóma í meltingarvegi er óþekkt en vitað er að sjúkdómurinn orsakast af röskun í ónæmiskerfinu, hugsanlega vegna blöndu af erfða- og umhverfisþáttum sem meðal annars geta verið tengdir hreinlæti í barnæsku, reykingum eða lyfjanotkun (NSAID bólgueyðandi lyf, þungunarpillan og sýklalyf) (Carter, Lobo, og Travis, 2004; Hanauer, 2006; Mason, 2007). Engin lækning hefur fundist við þessum bólgujúkdómum í meltingarvegi en yfirleitt er hægt að finna meðferð sem getur slegið á bólgurnar og komið í veg fyrir að þær taki sig upp aftur og því getur einstaklingur verið einkennalaus í langan tíma. Bólgujúkdómar í meltingarvegi byrja oftast á unglingsárum þó einstaklingar geti greinst á öllum aldri og gangur sjúkdómanna er venjulega ófyrirsjáanlegur þar sem skiptast á tímabil með litlum eða engum einkennum og tímabil þar sem sjúkdómurinn versnar með tilheyrandi einkennum (O'Connor o.fl., 2013). Dæmigerð einkenni þessara sjúkdóma eru niðurgangur, kviðverkir og blóð í hægðum (Carter o.fl., 2004; Monahan o.fl., 2007).

1.1.1 Orsakir langvinnra bólgujúkdóma í meltingarvegi

Eins og áður hefur verið minnst á þá eru orsakir langvinnrar þarmabólgu óþekktar. Ýmsir þættir hafa áhrif á þróun sjúkdómsins. Talið er að arfgengi hafi áhrif en ef annað hvort foreldri eða systkini einstaklings er með sjúkdóminn þá eru um 10% líkur á að barnið fái sjúkdóminn. Ef báðir foreldrar eru með sjúkdóminn eru um 50% líkur á að börn þeirra fái annan hvorn sjúkdóminn (Kirsner, 2000). Það er talið hugsanlegt að ýmsar sýkingar geti valdið Crohn's sjúkdómi en ekki hefur tekist að sanna það. Ef einstaklingar reykja þá eru þeir í meiri áhættu á að fá Crohn's sjúkdóm. Þetta er þveröfugt við sáraristilbólgu en sá sjúkdómur er algengari hjá þeim sem ekki reykja og ef einstaklingar með sáraristilbólgu hætta að reykja er hætta á að sjúkdómurinn versni (Hanauer, 2006).

1.1.2 Tíðni bólgujúkdóma í meltingarvegi

Bólgujúkdómar í meltingarvegi eru algengastir í Evrópu og Norður-Ameríku. Í Evrópu er nýgengi og algengi hæst í Skandinavíu og Bretlandi en þessir sjúkdómar eru sjaldgæfari í Austur-Evrópu en þó má sjá hækkandi tíðni á þessum sjúkdómum í löndum þar sem tíðnin var áður lág en orsök þeirrar breytingar er óþekkt. Talið er að 2,5 – 3 milljónir manna í Evrópu séu með bólgujúkdóma í meltingarvegi (Burisch o.fl., 2013). Í Bandaríkjunum er áætlað að 1 milljón manna séu með þessa sjúkdóma og nýgengi þeirra sé um það bil 30.000 tilvik á ári (Hanauer, 2006). Á Íslandi hafa á síðastliðnum 15 árum greinst um 70 nýir einstaklingar með sáraristilbólgu og um 15 einstaklingar með Crohn's sjúkdóm á ári hverju (Kjartan Örvar og Sigurður Björnsson munnleg heimild, 30.apríl 2014). Flestir greinast með sjúkdóminn á aldrinum 15-30 ára þó einstaklingar á öllum aldri geti greinst með sjúkdóminn. Um það bil 10% af tilfellum sem greinast með bólgujúkdóma í meltingarvegi eru yngri en 18 ára (Hanauer, 2006).

1.1.3 Meðferðir við bólgusjúkdómum í meltingarvegi

Engin lækning er til við Crohn's sjúkdóm og sáraristilbólgu en oftast er hægt að hafa stjórn á sjúkdómunum með lyfjagjöfum þar sem notuð eru ónæmisbælandi lyf. Talið er að um 30% einstaklinga með sáraristilbólgu (O'Connor o.fl., 2013) og um 50-70% einstaklinga með Crohn's sjúkdóm þurfi einhvern tímann á skurðaðgerð að halda (Nguyen, Nugent, Shaw, og Bernstein, 2011). Með notkun nýrra lyfja eins og TNF-alfa hemjorum virðist þó vera hægt að fækka bæði innlögnum og skurðaðgerðum hjá bæði einstaklingum með sáraristilbólgu og Crohn's sjúkdóm og þannig breyta náttúrulegum gangi sjúkdómanna þó enn eigi eftir að sanna að kröftugri lyfjameðferð minnki þörfina á skurðaðgerðum (Bernstein, Loftus, Ng, Lakatos, og Moum, 2012). Helstu lyfin sem notuð eru við meðhöndlun bólgusjúkdómanna eru 5-ASA lyf, bólgueyðandi sterar, og svokölluð sterasparandi lyf eins og azothioprin og methotrexate. Síðan eru hin nýrri líftæknilyf eins og infliximab og adalimumab notuð í erfiðum tilfellum. Við val á meðferð er farið eftir útbreiðslu sjúkdóms og svæсни einkenna en tilgangur meðferðar í upphafi er að ná sjúkdómshléi (*e.remission*) og síðan er reynt að viðhalda sjúkdómshléi eins lengi og hægt er með viðhaldsmeðferð (*e.maintenance*) (Carter o.fl., 2004).

Lyfjameðferð í erfiðum sjúkdómstilfellum í bæði sáraristilbólgu og Crohn's sjúkdómi getur verið mjög flókin og gott eftirlit með þessum einstaklingum er nauðsynlegt til að draga úr hættulegum upptökum og kostnaði. Í sumum tilvikum duga lyfin ekki og þarf þá að fara í skurðaðgerðir. Í sáraristilbólgu þarf að taka allan ristilinn ef farið er í skurðaðgerð en í Crohn's sjúkdómi er reynt að takmarka skurðaðgerðir eingöngu við sjúk svæði í þarminum svo sem eins og þrengsli og fistla (Monahan o.fl., 2007).

1.2 Crohn's sjúkdómur (svæðisgarnabólga)

Crohn's sjúkdómur er bólga sem getur verið hvar sem er í meltingarvegi frá munni og alla leið niður í endaparmsop. Oftast er Crohn's sjúkdómur bundinn við mót dausgarnar (*e.ileum*) og botnristils (*e.cecum*) en stundum er hann bundinn eingöngu við smáþarm eða ristil. Bólgan er mismunandi á milli svæða þarmsins þar sem skiptast á svæði með bólguvirkni en inn á milli eru síðan svæði með heilbrigða slímhúð og er Crohn's sjúkdómur þess vegna oft einnig nefndur svæðisgarnabólga (Monahan o.fl., 2007; O'Connor o.fl., 2013). Talið er að um 30% einstaklinga með Crohn's sjúkdóm séu með sjúkdóminn staðsettan eingöngu í smáþörmum, um 30% aðeins í ristlinum og um 40% eru með sjúkdóminn staðsettan bæði í ristli og smáþörmum. Crohn's sjúkdómur nær að teygja sig í gegnum öll lög þarmaveggjarins sem getur meðal annars leitt til myndunar graftarkýlis (*e.abscess*) utan þarms og fistla (*e.fistulae*) sem meðal annars geta náð frá þarmi og út í gegnum húðina (*e.enterocutaneous fistulae*) (Monahan o.fl., 2007). Fistlar og bólgumyndun í endaparmi (*e.perianal area*) myndast hjá allt að 45% einstaklum sem í alvarlegum tilfellum leiðir til skemmda á endaparmshringvöðvum og þeir missa getuna til að halda hægðum með tilheyrandi hægðaleka (Mason, 2007). Birtingamynd sjúkdómsins getur verið breytileg og fer það eftir staðsetningu, hversu mikil bólga er og þeim fylgikvillum sem geta fylgt sjúkdóminum (Monahan o.fl., 2007).

Crohn's sjúkdómur hefur oft á tíðum verið kallaður sjálfsónæmissjúkdómur þar sem vitað er að það verður truflun í ónæmiskerfinu í þörmunum eins og í liðum í liðagigt (Ferrara og Saccomano, 2012). Af einhverri ástæðu ræsist ónæmiskerfi þarmsins og bólga verður til. Við bólguna þykknar

þarmaveggurinn sem veldur þrengingum og í kjölfarið koma stíflueinkennum s.s. verkir, uppköst og niðurgangur. Við langvarandi bólgu kemur síðan smám saman örvefur sem gerir þrengslin varanleg og slík þrengsli svara ekki lyfjameðferð og þarf þá að huga að skurðaðgerðum ef þrengslin valda einkennum. Sjúkdómsmyndin einkennist aðallega af kviðverkjum, niðurgangi, sáramyndun í þörmum með blæðingum, hægðaleka vegna ristilbólgunnar og skemmda í hringvöðva og verkjum í endaparmi. Almenn einkenni mikillar bólgusvörunar eru hiti, ógleði, lystarleysi og þyngdartap. Þar að auki geta einkenni sjúkdómsins haft alvarleg neikvæð sálfélagsleg áhrif, dregið tímabundið úr félagslegri virkni og kynlífsiðkun (Mahadev, Young, Selby, og Solomon, 2011). Crohn's sjúkdómur er ólæknandi sjúkdómur sem getur legið í dvala um tíma og tekið sig upp aftur hvenær sem er á ævinni. Engin lækning er þekkt en lykilatriði í meðferð einstaklinganna felst í að minnka bólgumyndunina áður en örvefur myndast, fyrirbyggja blæðingar, fullnægja næringarþörf og stuðla að bættum lífsgæðum (Ferrara og Saccomano, 2012). Sýnt hefur verið fram á að einstaklingar með Crohn's sjúkdóm upplifa lakari lífsgæði en þeir sem hafa sáraristilbólgu (Canavan, Abrams, Hawthorne, Drossman, og Mayberry, 2006; Larsson o.fl., 2008).

1.3 Sáraristilbólga (Colitis Ulcerosa)

Sáraristilbólga (*Colitis Ulcerosa*) takmarkast við endaparm og ristil. Bólgan byrjar í endaparmi og getur náð misjafnlega langt upp í ristilinn. Þannig er talað um endaparmsbólgu (*e.proctitis*) ef sjúkdómurinn er eingöngu í endaparmi en þegar bólgan teygir sig lengra upp í ristilinn að vinstri ristilbeygju kallast það vinstri ristilbólga (*e.left colitis*) og ef allur ristillinn er bólginn er talað um pancolitis (Kirsner, 2000). Bólgan í sáraristilbólgu er í slímhúðinni sem er undirlögð en bólgan er eingöngu takmörkuð við slímhúðina sjálfa. Algengustu einkenni sáraristilbólgu eru tíðar salernisferðir með niðurgangi sem oft er blandaður miklu slími og blóði og svo kviðverkir. Einkennin koma yfirleitt smám saman en síðan getur sjúkdómurinn versnað skyndilega og endað með miklum alvarlegum veikindum. Inn á milli getur sjúklingur verið einkennalaus í langan tíma. Bráðahægðapörf er erfitt einkenni því það getur leitt til hægðaleka (*e.incontinence*) en slík einkenni gera sjúkling mjög óruggan þar sem hann þarf alltaf að vera í nálægð við salerni þar sem viðbragðstími er lítil sem einnig getur takmarkað félagslega þátttöku viðkomandi (Kirsner, 2000; O'Connor o.fl., 2013).

1.4 Lífsgæði

Eitt af meginmarkmiðum Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar (WHO) um heilbrigði eru bætt lífsgæði einstaklinga og er lögð jafn mikil áhersla á það eins og önnur markmið heilbrigðisþjónustunnar. WHO skilgreinir lífsgæði sem jákvæða upplifun einstaklings af stöðu sinni í samfélaginu í tengslum við þær væntingar sem einstaklingurinn hefur, hlutverk hans og afkomu. Jafnframt eru lífsgæðin háð líkamlegri og andlegri heilsu og tengslum hans við umhverfi sitt hverju sinni (Skevington, Lotfy, og O'Connell, 2004).

Samkvæmt íslenskri orðabók merkir hugtakið lífsgæði eitthvað sem er eftirsóknarvert í lífinu (Mörður Árnason, 2002). Hugtakið lífsgæði á sér margar hliðar og misjafnt er hvernig fólk túlkar hugtakið enda háð upplifun og reynslu fólks. Kolbrún Albertsdóttir, Helga Jónsdóttir og Björn Guðbjörnsson (2009) drógu saman þekkingu um hugtakið lífsgæði í grein sem birtist í Tímariti

hjúkrunarfræðinga ásamt því að fjalla um lífsgæðarannsóknir. Sú samantekt leiddi í ljós að í rannsóknum tengdum hjúkrun er mikið vitnað í hugtakið lífsgæði. Almenn lífsgæði teljast vera helstu nauðsynjar svo sem góð næring, húsnæði og tekjur en einnig eru lífsgæði huglæg svo sem að líða vel og vera hamingjusamur. Heilsutengd lífsgæði voru sett fram því þörf var á tengingu milli heilsu og lífsgæða. Heilsutengd lífsgæði eru þættir sem tengjast heilsunni sjálfri, hvernig viðkomandi upplifir heilsu sína og þær takmarkanir sem geta fylgt versnandi heilsufari. Þannig má segja að hugtakið heilsutengd lífsgæði sé einnig huglægt mat einstaklingsins á það hvernig hann skynjar heilsu sína og hvernig sjúkdómar, slys og meðferðir hafi áhrif á líf hans.

Fram kemur í sömu grein Kolbrúnar Albertsdóttur o.fl., (2009) að einstaklingar með langvinna sjúkdóma þjást oft af vandamálum tengdum heilsu sinni sem hafa neikvæð áhrif á lífsgæði. Þar sem langvinnir sjúkdómar eru sjaldnast læknanlegir þá þurfa þessir einstaklingar yfirleitt á meðferð og stuðningi að halda til að reyna að viðhalda heilsutengdum lífsgæðum sínum eins lengi og hægt er og aðstæður leyfa. Þar með getur einstaklingur upplifað stöðu sína í lífinu góða þrátt fyrir lélega heilsu tengda langvinnnum sjúkdómum, ef viðeigandi stuðningur og úrræði eru til staðar. Í hjúkrunarmeðferð þessara einstaklinga er því reynt að draga úr einkennum og styðja þá svo þeir geti tekið virkan þátt í samfélaginu eins lengi og kostur er.

Mælitæki til að mæla heilsutengd lífsgæði (*Health Related Quality of Life – HRQoL*) hafa verið þróuð og notuð sem mælikvarðar í lífsgæðarannsóknum. Slíkar rannsóknir njóta aukinna vinsælda og geta niðurstöður þeirra meðal annars tengt saman fræðimenn t.d. í heilbrigðisvísindum og stjórnámálamenn sem ákvarða fé til heilbrigðismála. Lífsgæðamælikvarðar eru í auknum mæli notaðir við árangursmat í þjónustu og geta gefið mikilvægar vísbendingar um hvernig heilbrigðiskerfið er að standa sig. Upplifun einstaklings á lífsgæðum er einstaklingsbundin og tengist það oft menningu, trúarbrögðum og lífnaðarháttum og því getur verið erfitt að yfirfæra slík mælitæki á lífsgæði í ólíkum menningarheimum (Kolbrún Albertsdóttir o.fl., 2009).

2 Aðferðir

Gerð var heimildaleit í rafrænum gagnasöfnum, PubMed, Chinal, Scopus og Web of science. Helstu leitarorðin sem voru notuð við gagnasöfnun voru: *Inflammatory bowel disease, Crohn's, Colitis Ulcerosa, quality of life og nursing (nurses)*. Leitin var takmörkuð við hjúkrunartengd viðfangsefni, einungis voru teknar greinar sem voru birtar á árunum 2003-2014 og greinar sem voru birtar á ensku. Til að takmarka heimildaleitina voru útilokaðar rannsóknir sem fjölluðu um einstaklinga yngri en 18 ára. Við þessa leit fundust 9 rannsóknir um lífsgæði einstaklinga með annaðhvort Crohn's sjúkdóm eða sáraristilbólgu og er yfirlit yfir þær í fylgiskjali. Um hlutverk sérhæfðra hjúkrunarfræðinga við meðhöndlun einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi var stuðst við skýrslur og fræðilegar samantektir um hlutverk þeirra og voru flestar heimildirnar voru frá Bretlandi.

Þær greinar sem notaðar voru við gerð þessarar fræðilegur samantektar voru allar úr PubMed, Chinal, Scopus og Web of science en íslensku heimildirnar var hægt að nálgast í Hirslunni. Einnig voru notaðar frumheimildir sem fengust úr heimildaskrárm úr greinum sem stuðst var við. Jafnframt var leitað eftir heimildum í fræðibókum. Til að skoða hvert hlutverk hjúkrunarfræðinga á Íslandi er við meðhöndlun þessara sjúklingahópa var haft samband við hjúkrunarfræðinga sem starfa á göngudeild fyrir einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi í Miðstöð Meltingarlækninga í Læknastöðinni í Glæsibæ til að bæta við þær upplýsingar sem við höfðum aflað okkur við lestur heimilda.

3 Niðurstöður

3.1 Hver eru lífsgæði einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi?

Vitað er að lífsgæði einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi eru skert og geta þessir sjúkdómar haft áhrif á líkamlega og sálfélagslega líðan (Huang, Reich, og Fedorak, 2014). Ýmsir álagsþættir fylgja sjúkdómunum sem geta haft skaðleg áhrif á lífnaðarhætti fólks, svo sem á fjölskyldulíf, heimili, vinnu, félagslíf og kynlíf einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi (Mason, 2007). Teknar voru saman nokkrar nýlegar rannsóknir um lífsgæði einstaklinganna og komu þær flestar frá Bretlandi.

Í breskri þversniðsrannsókn tóku þátt 409 einstaklingar með bólgusjúkdóma í meltingarvegi sem höfðu verið með staðfestan sjúkdóm í að minnsta kosti 2 ár. Notaður var staðlaður spurningarlisti IBDQ (*Inflammatory Bowel Disease Questionnaire*) sem er sértækur lífsgæðalisti fyrir sjúklingahópinn. Tilgangur rannsóknarinnar var að skoða lífsgæði í tengslum við sjúkdóm, kyn, aldur og stéttarstöðu. Í úrtakinu var meðalaldur þátttakenda 53 ár. Hluti þátttakenda var undir eftirliti meltingarsérfræðinga og fékk sína sérfræðiaðstoð frá þeim en einnig voru í úrtakinu einstaklingar úr neðri stéttum þjóðfélagsins sem voru ekki í neinu sérstöku eftirliti vegna sjúkdómsins. Gerður var samanburður og sýndu niðurstöður að almennt upplifðu þátttakendur stöðu sína góða en hinsvegar komu í ljós minni lífsgæði hjá einstaklingum með Crohn's sjúkdóm í samanburði við einstaklinga með sáraristilbólgu. Einnig var marktækur munur á lífsgæðum karla og kvenna með sáraristilbólgu þar sem konur upplifðu minni lífsgæði heldur en karlar. Jafnframt upplifðu yngri einstaklingar lakari lífsgæði, ásamt því að einstaklingar í lægri stéttarstöðu voru líklegri til að búa við minni lífsgæði vegna sjúkdómsins (Rubin, Hungin, Chinn, og Dwarakanath, 2004).

Í sænskri eigindlegri rannsókn voru tekin viðtöl við 11 einstaklinga með Crohn's sjúkdóm á aldrinum 29-83 ára til að skoða áhrif sjúkdómsins á lífnaðarhætti þeirra og daglegt líf (Pihl-Lesnovska, Hjortswang, Ek, og Frisman, 2010). Við úrvinnslu gagna voru dregin saman fimm þemu sem áttu það sameiginlegt að skerðast þegar sjúkdómur er virkur, en þau eru: sjálfsmynd (*e. self-image*); varanleg tengsl (*e. confirmatory relations*); valdaleysi (*e. powerlessness*); viðhorf til lífsins (*e. attitude toward life*); og almenn líðan (*e. sense of well-being*). Þegar niðurstöður rannsóknarinnar voru dregnar saman kom í ljós að þátttakendur töldu lífsgæðin vera verulega skert þegar sjúkdómur er virkur. Meðal hindrana sem leiddu til skertar lífsgæða voru stöðugar áhyggjur af salernisferðum, langvarandi orkuleysi og breytingar á framtíðarplönunum. Einnig kom fram að neikvæð líkamsímynd er aukin eftir aðgerðir í kjölfar sjúkdómsins, þá aðallega hjá konum en talið er að konur séu 20-30% líklegri en karlmenn til að fá Crohn's sjúkdóm. Rannsakendur töldu að ástæðan fyrir því að skerðing lífsgæða sé meiri hjá konum geti verið sú að þær hafi meiri áhyggjur af því hvernig veikindin þróast í kjölfar sjúkdómsins.

Í Svíþjóð var gerð þversniðsrannsókn af Larsson o.fl. (2008), þar sem 742 einstaklingar með bólgusjúkdóma í meltingarvegi tóku þátt. Þátttakendur voru í sjúkdómsversnun og voru á aldrinum 18-65 ára en þeir sóttu sína sérfræðiþjónustu á meltingar- og skurðeild á sænsku háskólasjúkrahúsi. Skoðað var hvaða áhrif bólgusjúkdómar í meltingarvegi hafa á lífsgæði og andlega heilsu þátttakenda þegar sjúkdómurinn er virkur. Tilgangurinn var þríþættur; að skoða lífsgæði einstaklinga, hvaða

þjargráðum þeir búa yfir til að takast á við sjúkdóminn og hvort tengsl væru þar á milli. Niðurstöður leiddu í ljós að lífsgæði og tilfinningaleg vellíðan er betri hjá einstaklingum með sáraristilbólgu heldur en hjá þeim sem eru með Crohn's sjúkdóm þegar sjúkdómur er virkur. Þannig kom fram í rannsókninni að 60% þátttakenda með Crohn's sjúkdóm upplifðu kvíðaeinkenni samanborið við aðeins 39% þátttakenda með sáraristilbólgu. Einnig virðist sem einstaklingar með Crohn's sjúkdóm búi við verri lífsgæði heldur en einstaklingar með sáraristilbólgu. Möguleg ástæða getur verið að einstaklingar með Crohn's sjúkdóm hafa oft svæsnari einkenni og meiri bólgusvörun. Jafnframt er tíðni þunglyndis hærrí meðal þeirra. Staðreyndin er sú að einstaklingar með Crohn's sjúkdóm eru að kljást við mun flóknari og erfiðari einkenni þar sem lyfjameðferð virðist ekki duga ein og sér. Auk þess kom í ljós jákvæðari upplifun af lífsgæðum í sjúkdómshléum heldur en þegar hann er virkur (Larsson o.fl., 2008).

3.1.1 Áhrif á líkamlega þætti

Lífsgæði einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi eru skert að einhverju leyti, hvort sem þeir eru í sjúkdómshléi eða þegar sjúkdómur þeirra er virkur (Cooper, Collier, James, og Hawkey, 2010). Todorovic (2012) gerði fræðilega samantekt þar sem hann dró saman meðferðir og heilsutengd lífsgæði hjá einstaklingum með bólgusjúkdóma í meltingarvegi. Markmiðið var að varpa ljósi á mikilvægi þess að einstaklingar með þarmabólgur séu hvattir til að taka skynsama og upplýstar ákvarðanir til að ná fram bættum lífsgæðum. Þar komu meðal annars fram vísbendingar um að aukið andlegt álag geti haft marktæk neikvæð áhrif á ónæmiskerfið og bólguferlið í slímhúð meltingarvegjar sem síðar getur haft mikil áhrif á virkni sjúkdómsins (Todorovic, 2012). Einstaklingsbundið er hversu mikið sjúkdómarnir hefur áhrif á lífsgæðin en það fer þó líklega fyrst og fremst eftir því hversu virkir sjúkdómarnir eru (Canavan o.fl., 2006; Rubin o.fl., 2004).

Þverfræðileg rannsókn var gerð í Ástralíu á 69 einstaklingum með Crohn's sjúkdóm sem sýndi fram á að líkamleg einkenni drógu úr lífsgæðum þátttakenda. Meðalaldur þátttakenda var 42 ár og höfðu þeir verið með staðfestan sjúkdóm í 10 ár. Um 80% þátttakenda þurftu á skurðaðgerð að halda á þessu tímabili. Meira en einn þriðji hluti þátttakenda höfðu verið meðhöndlaðir einhvern tímann með líftæknilýfi en 15% voru á meðferð á meðan á rannsókn stóð. Lagður var fyrir þá spurningarlisti sem var hannaður til að mæla líkamlega, sálfélagslega og tilfinningalega þætti. Þátttakendur áttu að merkja á skala frá 0-5 hver lífsgæðin voru þar sem 0 voru slæm lífsgæði en 5 mjög góð lífsgæði. Þegar niðurstöður rannsóknarinnar eru skoðaðar kom fram að líkamleg einkenni drógu einna mest úr lífsgæðum þátttakenda og töldu 41% þeirra verki og óþægindi í endaparmi hafa mestu áhrifin á upplifun þeirra. Jafnframt voru 39% þátttakenda sem töldu útferð frá endaparmi, hreyfiskerðingu, svefntruflanir og tilhugsun um óhreinindi sem fylgja sjúkdómnum hafa mikil áhrif á lífsgæðin. Auk þess voru skoðuð langtíma áhrif þess að vera með dren. Fram kom að slíkt hefði neikvæð áhrif á sjálfsmyndina og andlega líðan þátttakenda. Töluverður munur var á afstöðu kynjanna hvað varðar líkamlega þætti en 53% kvenna töldu óþægindi frá endaparmi hafa almennt áhrif á lífnaðarhætti í samanburði við einungis 19% karla (Mahadev o.fl., 2011).

Smith o.fl. (2002) gerðu samanburðarrannsókn í Bretlandi þar sem áhrif ráðgjafar á líkamlega og sálfélagslega þætti var skoðað í tengslum við lífsgæði einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi. Þátttakendum var skipt niður í hópa þar sem 100 þátttakendur voru

göngudeildarsjúklingar með þarmabólgu. Auk þess voru tveir samanburðarhópar, annar með 50 heilbrigðum einstaklingum og hinn hópurinn með 28 þátttakendum sem höfðu psoriasisgigt. Fyrir hópana þrjá voru lagðir spurningalistarnir SF-36, sem mælir lífsgæði og HAD kvarði, sem mælir kvíða og vanlíðan. Spurningarlistarnir voru lagðir fyrir þátttakendur fyrst eftir að þeir höfðu fengið ráðgjöf frá sérhæfðum hjúkrunarfræðingi, síðan sex mánuðum seinna og loks aftur sjö mánuðum eftir það. Meðal annars kom fram að einstaklingar með bólgusjúkdóma í meltingarvegi upplifðu meiri skerðingu á andlegri heilsu heldur en hinir hóparnir vegna sjúkdómsins. Einnig upplifðu einstaklingar með Crohn's sjúkdóm meiri kvíða en samanburðarhóparnir. Aðrir þættir eins og svefntruflanir og lyfjakostnaður höfðu neikvæð áhrif á lífsgæði einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi. Jafnframt voru aðrir þættir sem skertu lífsgæðin eins og tilhugsunin um að missa stjórn á hægðum, vindverkir, útpaninn kviður, erfiðleikar með ferðalög, langvarandi kviðverkir og neikvæð áhrif á vinnu eða skóla. Rannsóknin sýndi einnig að dánartíðni var hærrí hjá þeim sem voru á miðjum aldri, í lægri stéttarstöðu og með sjúkdómsversnun.

Tanaka og Kazuma (2005) gerðu megindelega rannsókn í Japan á 72 göngudeildarsjúklingum með sáraristilbólgu sem voru í sjúkdómshléi. Tilgangur rannsóknarinnar var að skoða mögulegar hindranir í lífi einstaklinganna og greina þætti sem höfðu áhrif á líkamlega og sálfélagslega líðan. Notaður var spurningalisti til þess að mæla sálfélagslega þætti sem hannaður var af öðrum höfundi rannsóknarinnar. Auk þess voru aðrir spurningalistar notaðir til þess að mæla líkamlega þætti og hindranir. Þegar niðurstöður voru dregnar saman kom í ljós að síþreyta er algengt vandamál og fundu þátttakendur fyrir orkuleysi þrátt fyrir að vera í sjúkdómshléi. Ástæðan getur verið vegna skertrar upptöku næringarefna í smáþörmum og þyngdartaps sem verður þegar sjúkdómur er virkur en langan tíma getur tekið fyrir einstaklinga að jafna sig á því eftir sjúkdómsversnanir. Meðal þeirra afleiðinga sem tengjast sjúkdómunum er skortur á járni, hemóglóbíni, D-vítamíni og vegna almennra aukaverkana af langvinnnum bólguviðbrögðum í meltingarvegi. Langvarandi þreyta getur líka verið án skýringar og hún getur einnig haft neikvæð áhrif á lífsgæði einstaklinga. Einnig kemur fram að endurtekin bakslög einstaklinga með sáraristilbólgu koma í veg fyrir heilsubata og langvarandi þreyta og slappleiki eykst til muna.

Kviðverkir og síþreyta eru algeng einkenni sem erfitt getur verið að eiga við. Kviðverkir koma gjarnan fram í upphafi sjúkdómsgreiningar og við sjúkdómsversnanir þegar bólguviðbrögð fara af stað en seinna vegna fylgikvilla eins og þrengsli, fistlar, afrifur og grafrarsýkingar. Einnig geta komið fram starfræn einkenni frá meltingarvegi óháð sjúkdómsversnunum þessara bólgusjúkdóma svo sem verkir og hreyfitruflanir með tilheyrandi óþægindum sem stundum er erfitt að greina frá einkennum af versnandi þarmabólgu (O'Connor o.fl., 2013).

3.1.2 Áhrif á sálfélagslega þætti

Nokkrar rannsóknir hafa beinst að sálfélagslegum þáttum einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi. Bæði sáraristilbólga og Crohn's sjúkdómur geta haft neikvæðar sálfélagslegar afleiðingar meðal annars á nánin sambönd, skólalíf og vinnuumhverfi (O'Connor o.fl., 2013). Einstaklingar með þarmabólgu telja að sjúkdómurinn hafi veruleg áhrif á daglegt líf bæði í samskiptum við maka og þátttöku í skóla og vinnu. Getur þetta leitt til félagslegrar einangrunar svo að

einstaklingarnir haldi sig frekar heima, einangrist og verða óvinnufærir (Mason, 2007; Pihl-Lesnovska o.fl., 2010). Það að búa yfir óvissu um hvernig sjúkdómurinn muni þróast getur skapað áhyggjur og kvíða sem getur haft áhrif á lífsgæði þessara einstaklinga (Canavan o.fl., 2006). Einnig virðast einstaklingar með bólgusjúkdóma í meltingarvegi ekki alltaf nægilega vel upplýstir um sjúkdómsástand sitt. Jafnframt er gjarnan skortur á félagslegum og tilfinningalegum stuðningi frá heilbrigðiskerfinu, ásamt því að vöntun er á stuðningshópum og eftirfylgd fyrir þennan sjúklingahóp (O'Connor o.fl., 2013).

Í samantekt sem Mason (2007) gerði á nokkrum rannsóknum var tilgangurinn að fjalla um sjálfstjórn einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi. Reynt var að finna hagnýt ráð og skoða hvernig sérhæfðir hjúkrunarfræðingar geta stutt við einstaklinga sem þurfa oft að kljást við erfið niðurlægjandi einkenni sjúkdómsins. Þegar tekið var mið af sjúkdómstengdum áhyggjum sem einstaklingarnir höfðu, virtist sem áhyggjur af orkuleysi væru mest áberandi en einnig voru aðrir þættir mikilvægir eins og stjórnleysi, léleg líkamsímynd, einangrun og kvíði, tilhugsun um að vera óhrein og skortur á upplýsingum frá heilbrigðisstarfsfólki (Mason, 2007). Þetta kom einnig fram í rannsókn Tanaka o.fl. (2005) þar sem niðurstöður sýndu að orkuleysi var áberandi á meðal þeirra sem höfðu neikvæðar upplifanir af sjúkdómnum. Jafnframt voru bakslög fleiri þegar skortur var á félagslegum stuðningi. Þeir sem töldu sig ekki hafa stjórn á sjúkdómsástandi sínu voru líklegri til að þróa með sér þunglyndi (Tanaka og Kazuma, 2005). Álagsþættir sem fylgja sjúkdómnum geta þannig haft áhrif á marga þætti í lífi einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi. Þess vegna er mikilvægt að sjúklingar fái góðan skilning á eðli sjúkdómsins svo hægt sé að bæta langtíma sjálfstjórnun á honum. Þörf er á sérhæfðri aðstoð og stuðningi frá heilbrigðisstarfsfólki bæði vegna félags- og efnahagslegra erfiðleika tengda sjúkdómsversnunum. Mikilvægt er að þeir sem sinna þessum einstaklingum mæti þörfum þeirra og væntingum (Mason, 2007).

Þegar skoðuð er fyrrnefnd eigindleg rannsókn Pihl-Lesnovska o.fl. (2010) sem gerð var á 11 einstaklingum með Crohn's sjúkdóm greindu höfundar frá mikilvægi þess að skilgreina hverjar eru helstu áhyggjur þeirra. Um 90% þátttakenda trúðu því að streituvaldandi þættir auki alvarleika sjúkdóms og orsaki verri einkennum. Meðal þessara þátta eru áhyggjur um eðli sjúkdóms og hvernig hann muni þróast, möguleg þörf á stóma, orkuleysi og hugsanlegar aðgerðir. Einnig voru skoðaðir þættir sem geta haft áhrif á andlegu hlið einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi. Þar kom fram að missir á hægðastjórn er ekki óalgengt vandamál hjá þessum sjúklingahópi með hættu á hægðaleika. Þessir einstaklingar geta þurft að fara oft á salernið með litlum fyrirvara, stundum oft en tuttugu sinnum á dag. Salernisaðstaða er hinsvegar ekki alltaf aðgengileg og getur það ásamt orkuleysi og stöðugum áhyggjum um framtíðina haft gríðarleg áhrif á sálfélagslega hlið einstaklinga.

Canavan o.fl. (2006) gerðu langtímarannsókn í Bretlandi í þeim tilgangi að skoða lífsgæði einstaklinga með Crohn's sjúkdóm og greina aðaláhyggjur þeirra gagnvart sjúkdómnum. Spurningalisti (IBDQ) var lagður fyrir 89 þátttakendum og þeim skipt niður í hópa, annars vegar þeir sem höfðu verið greindir í meira en 20 ár og hinsvegar þeir sem höfðu verið greindir styttra en 10 ár. Ekki var marktækur munur á áhyggjum hjá einstaklingum sem greindir höfðu verið í meira en 20 ár í samanburði við þá sem greindir voru styttra en 10 ár nema tengt barneignum þar sem nýgreindir einstaklingar höfðu meiri áhyggjur hvað varðar að eignast börn. Í niðurstöðum kom meðal annars fram

að lífsgæðin skerðast marktækt meira hjá konum en körlum. Auk þess kom í ljós að einstaklingar yngri en 30 ára höfðu meiri áhyggjur af sjúkdómi sínum heldur en þeir sem eldri voru. Því lengur sem einstaklingarnir höfðu haft sjúkdóminn því betri voru lífsgæðin en ástæðan fyrir því getur verið að væntingar til heilsunnar minnka eftir því sem líður á sjúkdóminn og einstaklingar hafa aðlagast breyttum aðstæðum og færni. Helstu áhyggjur þátttakenda tengdust því að framfylgja áætlun um breytt mataræði en gott mataræði er mikilvægt til að viðhalda heilbrigðu lífni, sérstaklega þar sem þyngdartap er líklegt á meðan sjúkdómur er virkur. Einnig voru aðrir þættir sem hrjáðu þessa einstaklinga eins og vernsun á einkennum sjúkdóms, beinþynning af völdum sterameðferðar sem gátu haft skaðleg áhrif á sálfélagslega líðan.

Schultz (2012) fjallar um áhrif sálfélagslegra þátta á einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi og hlutverk hjúkrunarfræðinga í að styðja þá með gagnreyndum starfshætti. Fram kom í greininni að 74% einstaklinga töldu sálfélagslega þætti hafa áhrif á einkenni sjúkdómsins. Um 25-35% einstaklinga með sáraristilbólgu og 70-90% einstaklinga með Crohn's sjúkdóm þurfa einhvern tímann á skurðaðgerð að halda. Einnig virðist sem sjúkdómarnir taki mikinn toll sérstaklega af ungum einstaklingum þegar þeir eru að mennta sig og byggja upp starfsferil sinn og stofna fjölskyldu og getur þetta leitt til þunglyndis hjá þeim. Eftir því sem sjúkdómsvirknin er meiri því lakari geta lífsgæðin orðið.

Zutshi, Hull og Hammel (2007) gerðu megindlega rannsókn á einstaklingum með Crohn's sjúkdóm sem sóttu sína sérfræðiþjónustu á miðstöð meltingarlækninga í Cleveland í Bandaríkjunum. Tilgangur rannsóknarinnar var að afla upplýsinga frá þátttakendum sjálfum um þá þætti sem þeir töldu hafa áhrif á einkenni sjúkdómsins. Lagður var fyrir þá spurningalisti sem búinn var til af meltingarlæknum, skurðlæknum og tölfræðingi. Þátttakendur í rannsókninni voru 1220. Niðurstöður sýndu að aðaláhyggjur einstaklinga með Crohn's sjúkdóm voru vegna hugsanlegra skurðaðgerða og nauðsynlegra lífstílsbreytinga með breyttu mataræði. Um 66% þátttakenda töldu breyttan lífstíl í kjölfar sjúkdóms leiða til versnunar á einkennum. Mataræði skiptir gífurlega miklu máli til að viðhalda heilbrigðu lífni en samkvæmt rannsókninni töldu 60% þátttakenda einkennin hafa versnað við ákveðin matvæli. Það sem olli versnun á einkennum var einna helst kryddaður og feitur matur ásamt hnetum en trefjarík matvæli, hvítt kjöt og brauð dró verulega úr einkennum. Rannsóknin leiddi einnig í ljós að einn þriðji hluti þátttakenda taldi sig hafa lægra sjálfsmat meðal annars vegna hugsanlegra aðgerða og vegna þess að sjúkdómurinn er ólæknandi. Rannsakendur ályktuðu að einstaklingar sem hafa þurft að fara í aðgerð þurfi lengri veikindafrí og betri ráðgjöf og sálfélagslegan stuðning.

Einstaklingar sem reykja og eru með Crohn's sjúkdóm eru í meiri áhættu á að fá sjúkdóminn en hinsvegar hefur ekki verið sannað hvort orsökina fyrir sjúkdómnum geti beint tengst því (Monahan o.fl., 2007). Samkvæmt niðurstöðum rannsóknar Canavan o.fl. (2006) á einstaklingum með Crohn's sjúkdóm sýndu þær jákvæða fylgni milli magns þess sem reykt var og virkni sjúkdóms hjá einstaklingum sem greindust með staðfestan sjúkdóm fyrir minna en 10 árum. Niðurstöður voru þó ekki marktækar þegar skoðaðir voru einstaklingar sem greindust fyrir 20 árum og þar fannst engin fylgni á milli reykinga og virkni sjúkdóms. Niðurstöður rannsókna sýna samt að auknar líkur eru á Crohn's sjúkdómi hjá þeim sem reykja og eru þeir í tvöfalt til fjórfalt meiri hættu á að þróa með sér sjúkdóminn heldur en þeir sem ekki reykja. Aftur á móti hefur verið sýnt fram á að reykingar minnka líkur á versnun sáraristilbólgu en ástæðan fyrir því er að mestu óþekkt (Canavan o.fl., 2006; Zutshi

o.fl., 2007). Þegar niðurstöður rannsóknar Zutshi o.fl. (2007) eru skoðaðar betur, sýndu þær að 74% einstaklinga með Crohn's sjúkdóm sem reyktu töldu það ekki hafa áhrif á einkenni sjúkdómsins en 20% töldu það hinsvegar hafa áhrif. Hvort ástæðan fyrir því gæti verið afneitun eða að reykingar dragi tímabundið úr streitu er enn óljóst.

3.2 Hvað geta einstaklingar með bólgusjúkdóma í meltingarvegi gert til þess að halda sjúkdómnum í skefjum?

Það er ljóst að hjá einstaklingum með bólgusjúkdóma í meltingarvegi að góð meðferðarhaldni á t.d. lyfjatöku skiptir máli upp á að halda sjúkdómnum niðri. Það er einnig mikilvægt að finna hvort og þá hvernig einstaklingar með bólgusjúkdóma í meltingarvegi geta með öðrum hætti haft áhrif á gang sjúkdómanna.

Fram kom í rannsókn Larsson o.fl. (2008) hvaða bjargráð eða lausnir einstaklingar með bólgusjúkdóma í meltingarvegi notuðu til að takast á við streituvaldandi aðstæður. Bjargráð eru skilgreind sem aðferðir einstaklinga til að takast á við einkenni sjúkdómsins. Í vandamáламиðuðum lausnum er tekist beint á við álagsvaldandi aðstæður með t.d. stuðningsmeðferðum en með tilfinningamiðaðri lausn er verið að draga úr kvíða og óttatilfinningum með því að koma sér út úr aðstæðum og draga sig í hlé vegna vanlíðunar. Fram kom í rannsókninni að einstaklingar sem nota vandamáламиðaðar lausnir virðast ná betri stjórn á sjúkdómnum og aðstæðum með því að nýta vel þau úrræði sem eru í boði. Yfir 90% þátttakenda óskuðu þess að einkennin myndu hverfa og reyndu að halda stjórn á aðstæðum eða vonuðust til að hlutirnir myndu skána. Um 80% þátttakenda hugsuðu jákvætt og reyndu að ná stjórn á tilfinningum sínum gagnvart sjúkdómnum. Minna en 10% þátttakenda gerðu eitthvað áhættusamt sem þeir myndu venjulega ekki gera. Þeir sem voru bjartsýnir í garð sjúkdómsins og bjuggu yfir góðri sjálfstjórn voru betur í stakk búnir til að takast á við streituvaldandi þætti sem oft fylgja sjúkdómnum.

Eins og áður hefur komið fram í eigindlegri rannsókn Pihl-Lesnovska o.fl. (2010) sem gerð var á 11 einstaklingum með Crohn's sjúkdóm virðist sem lífsgæðin séu verulega skert þegar sjúkdómur er virkur og skiptir þá máli að sögn þátttakenda að þeir búi yfir færni til að geta tekist á við langvinnan sjúkdóm ásamt því að finna sér leiðir til að aðlagast sjúkdómnum. Þrátt fyrir takmarkaða líkamsvirkni meðal þátttakenda gat þátttaka í tómsundaiðju dregið úr neikvæðum áhrifum sjúkdómsins. Viðmælendur í rannsókninni töldu einnig að streita og viðhorf þeirra til lífsins hafi mikið að segja um framvindu og alvarleika sjúkdómsins. Að vera jákvæður getur bætt viðhorf og tilfinningalega vellíðan og á þann hátt stuðlað að bættum lífsgæðum. Sumir þátttakendur töldu mikilvægt fyrir tilfinningalega vellíðan að hafa nóg fyrir stafni og vera virkur í lífinu á meðan að aðrir tengdu tilfinningalega vellíðan við slökun og hvíld.

Hugtakið sjálfstjórn (*e.self- efficacy*) er skilgreint sem svo að hafa vald yfir eigin tilfinningum og hafa trú á eigin gildi sem þarf til að ná tilteknu markmiði sem miðar að breyttri hegðun og/eða hugsun (Mörður Árnason, 2002). Í rannsóknum kemur fram að einstaklingar sem búa yfir sjálfstjórn og finnast þeir ráða yfir eigin sjúkdómsástandi þrátt fyrir að vera með einkenni þróa síður með sér neikvæð áhrif frá sjúkdómnum. Einnig eru þeir líklegri til að ná betri stjórn á lífnaðarháttum í daglegu lífi og upplifa þar með betri lífsgæði (Cooper o.fl., 2010; Larsson o.fl., 2008).

Gerð var eigindleg rannsókn í Bretlandi á 24 einstaklingum með bólgusjúkdóma í meltingarvegi á aldrinum 30-40 ára. Tekin voru viðtöl við einstaklinga sem höfðu verið með sjúkdóminn í að minnsta kosti 12 mánuði og fengu sína sérfræðipjónustu frá heilbrigðiskerfinu í Bretlandi. Áhersla var lögð á eigin lífsreynslu þátttakenda af líkamlegum, sálfélaglegum og félagslegum þáttum þar sem tilgangurinn var að skoða hvernig þátttakendur tókust á við sjúkdóminn. Niðurstöður rannsóknarinnar voru settar fram í 3 meginþemum og 8 undirþemum sem snérust um viðhorf þátttakenda til sjálfstjórnar á sjúkdómnum. Eitt meginþemað var að lifa í sátt við sjúkdóminn (*e. reconciliation of the self in IBD*). Með því dró úr áhrifum sjúkdómsins á líkamlega og sálfélaglega þætti þátttakenda. Jafnframt voru þeir betur í stakk búnir til að viðhalda persónulegri stjórn yfir sjúkdómnum og daglegu lífi. Einnig kom fram að lítil sjálfsvirðing getur haft skaðleg áhrif á andlega og líkamlega heilsu. Niðurstöðurnar bentu því til að máli skiptir að starfsfólk sé þjálfað í að geta veitt viðeigandi stuðning og fræðslu sem tekur mið af þörfum hvers og eins. Þannig geta hjúkrunarfræðingar veitt viðeigandi stuðning og gert einstaklingsbundna áætlun um hvernig hægt er að ná stjórn á sjúkdómnum. En samkvæmt rannsókninni var vöntun á fræðslu frá heilbrigðisstarfsfólki (Cooper, o.fl., 2010).

3.3 Hlutverk sérhæfðra hjúkrunarfræðinga í umönnun einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi

Hlutverk hjúkrunarfræðinga í umönnun einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi hefur þróast mikið síðastliðin 20 ár. Í sumum löndum eins og t.d. í Bretlandi eru hjúkrunarfræðingar taldir vera nauðsynlegur hluti af hággæða þjónustu við einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi. Mikið er skrifað um hlutverk hjúkrunarfræðinga í meðhöndlun einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi í Bretlandi og virðist áhugi þar á viðfangsefninu talsverður ef marka má fjölda tímaritsgreina um þetta efni sem kemur þaðan. Í dag gegna hjúkrunarfræðingar mikilvægu hlutverki í meðferðarteymi við eftirlit og aðra þjónustu sem þessir einstaklingar þurfa á að halda. Þar sem þróunin er lengst á veg komin eru hjúkrunarfræðingar jafnvel sjálfstæðir meðferðaraðilar sem taka ákvarðanir um greiningu og meðhöndlun ýmissa vandamála hjá hópnum. Þrátt fyrir þessar áherslur hefur lítið verið rannsakað hver er raunverulegur árangur af slíkri þjónustu hjúkrunarfræðinga. Sérhæfðir hjúkrunarfræðingar virðast þó gegna mikilvægu hlutverki en starf þeirra getur bæði bætt líðan einstaklinga og flýtt fyrir að þeir komist fyrir að í heilbrigðiskerfinu (Whayman, Stansfield, Duncan, og O'Connor, 2012). Í Bretlandi hefur reynsla á sérhæfðum hjúkrunarfræðingum í meðhöndlun einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi verið góð. Þróunin hefur verið sú að þótt sumir hjúkrunarfræðingar fari í gegnum lengra háskólanám og nái sér í viðbótarmenntun þá hafa flestir sérhæfðir hjúkrunarfræðingar í meðhöndlun einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi öðlast reynslu sína í gegnum starf í meðferðarteymum og með því að sækja viðeigandi námskeið. Enn vantar þó frekari rannsóknir á gagnsemi slíkrar þjónustu sérstaklega hvað varðar hagkvæmni (Sephton og Kemp, 2013; Whayman o.fl., 2012). Hægt er að afla sér sérhæfingar innan hjúkrunar til að annast einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi.

Þannig hefur verið lagt upp með að í sumum tilvikum geti sérhæfður hjúkrunarfræðingur orðið sjálfstæður meðferðaraðili sem tekur ákvarðanir um meðferð einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi og hann ber ábyrgð á. Jafnframt hefur verið talað um hlutverk þeirra í að greina

áhættuþætti fyrir versnanir á sjúkdómi og þekkja snemmbær teikn um slíkar versnanir og þróa með einstaklingum hjúkrunar meðferð með áherslu á fyrirbyggjandi aðgerðir. Einnig hefur verið talað um að sérhæfður hjúkrunarfræðingur geti pantað rannsóknir og veitt meðferð bæði sem sérstakur meðferðaraðili og eins sem hluti af meðferðarteymi einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi svo kallað IBD meðferðarteymi og jafnvel vísað einstaklingi í ráðgjöf hjá öðrum meðferðaraðilum (Belling, Woods, og McLaren, 2008; Whayman o.fl., 2012). Í Bretlandi eru samtök hjúkrunarfræðinga mjög sterk á þessu sviði en að undanförunu hefur áhugi á slíkri þróun borist vítt og breitt um Evrópu. Fyrir nokkrum árum voru stofnuð Evrópsk samtök hjúkrunarfræðinga með áhuga á Crohn's sjúkdómi og sáraristilbólgu (*Nursing European Crohn's and Colitis Organisation, N-ECCO*). Í gegnum slík samtök er hægt að ná tengingu við starfsfélaga á öðrum sjúkrahúsum og í öðrum löndum og þannig öðlast leiðir til að sækja sér enn betri menntun og deila reynslu sinni með öðrum (Whayman o.fl., 2012). Sumir telja þetta vera róttækar hugmyndir en reyndin er þó sú að vinnulagið hefur frekar þróast þannig að sérhæfðir hjúkrunarfræðingar í Bretlandi hafa ekki endilega starfað sjálfstætt heldur frekar sem hluti af IBD meðferðarteymi. Þannig hefur þekking hjúkrunarfræðinga bæst við þann grunn sem aðrir meðferðaraðilar eins og meltingarsérfræðingar og skurðlæknar hafa til að sinna þessum einstaklingum enn betur. Hvatt hefur verið til þess að hjúkrunarfræðingar og læknar vinni betur saman til að þróa nýjar vinnuaðferðir til hagsbóta fyrir einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi (Norton og Kamm, 2002).

Belling o.fl. (2008) framkvæmdu kerfisbundna skoðun á rannsóknnum þar sem skoðuð voru hlutverk og eiginleikar hjúkrunarfræðinga út frá sjónarmiði einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi. Í þessari samantekt voru skoðaðar upplýsingar um hjúkrunarfræðinga sem höfðu fengið viðurkenningu fyrir störf sín fyrst og fremst frá einstaklingum og fjölskyldum þeirra. Þar kom í ljós að einstaklingarnir töldu hjúkrunarfræðinga sinna mikilvægu starfi þar sem þeir veittu persónulegan stuðning eftir þörfum. Hjúkrunarfræðingarnir beittu virkri hlustun og sýndu skilning í erfiðum aðstæðum. Í þessari rannsókn kom fram að mikilvægustu hlutverk sérhæfðra hjúkrunarfræðinga að mati þátttakenda voru góður stuðningur, almenn ráðgjöf, umhyggja og þekking á meðhöndlun sjúkdómanna (Belling o.fl., 2008).

Gerð var fræðileg samantekt að tilstuðlan bresku Crohn's og Colitis samtakanna á sérhæfðum hjúkrunarfræðingum við meðhöndlun einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi frá árinu 2006 en þar kom fram að gæði hjúkrunarþjónustunnar sem þátttakendur fengu voru mikil. Meirihluti einstaklinga voru ánægðir með gæði þeirrar umönnunar sem þeim var veitt og 73% af 169 þátttakendum sem svöruðu sérstökum spurningalistum töldu sig vera vel upplýsta og höfðu tekið virkan þátt í ákvarðanatöku um umönnun þeirra og meðferð (Woods, Belling, og McLaren, 2006).

3.3.1 Yfirlýsing N-ECCO

N-ECCO eru samtök hjúkrunarfræðinga innan Evrópska Crohn's og Colitis samtakanna sem starfa við umönnun einstaklinga með Crohn's sjúkdóm og sáraristilbólgu. Þau hafa sett fram yfirlýsingu um hlutverk hjúkrunarfræðinga í umönnun einstaklinga með Crohn's sjúkdóm og sáraristilbólgu til að leitast við að samræma þetta hlutverk milli landa innan Evrópu. Slíkt álit nær til lágmarks gæða hjúkrunarþjónustu sem veita skyldi þessum sjúklingahópi óháð menntun hjúkrunarfræðinganna og svo hvernig þetta gæti verið með sérmenntuðum þarmabólguhjúkrunarfræðingum til að aðstoða þennan

sjúklingahóp. Hugmyndin með þessu álitni er því að koma upp ákveðnum staðal sem nota má við skipulag umönnunar þessara einstaklinga við mismunandi aðstæður í mismunandi löndum. Við undirbúning á samhljóða álitni þeirra var gerð skoðanakönnun meðal hjúkrunarfræðinga í Evrópu um hlutverk þeirra eins og það er nú og hvernig það ætti að vera. Jafnframt var gerð ítarleg heimildaleit með aðstoð helstu leitarvéla. Fimmtán manna hjúkrunarfræðingaráð fór síðan yfir þessi gögn þar sem komist var að samkomulagi. Þetta samkomulag var síðan birt í tímariti ECCO samtakanna, *Journal of Crohn's and Colitis* (O'Connor o.fl., 2013).

3.3.2 Símaráðgjöf og eftirfylgni hjúkrunarfræðinga

Símaráðgjöf hefur verið veitt af hjúkrunarfræðingum lengi og er að aukast t.d. í Bretlandi. Slík þjónusta getur verið ómetanleg fyrir einstaklinga sem eru að kljást við langvinna sjúkdóma eins og bólgusjúkdóma í meltingarvegi. Með símaráðgjöf geta hjúkrunarfræðingar svarað spurningum þeirra, veitt upplýsingar og ráðgjöf en einnig stuðlað að áframhaldandi stuðningi við einstaklinganna (Breslin og Dennison, 2002). Þó hægt sé að fylgjast með virkni sjúkdóms og framvindu lyfjameðferða þá þurfa hjúkrunarfræðingar samt að vera meðvitaðir um takmarkanir á þessu samskiptaformi þar sem ekki er auðvelt að meta óyrt tjáskipti (*e.non verbal cues*) þegar samskipti fara í gegnum síma (Kane, 2013). Þannig er þjálfun í símaráðgjöf mikilvægur hluti af menntun sérhæfðra hjúkrunarfræðinga. Einnig sýna rannsóknir að með reynslu og traustu meðferðarsambandi við einstaklinga læra hjúkrunarfræðingar að beita virkri hlustun og túlka það sem er ósagt (Kane, 2013; Royal College of Nursing, 2006).

Í Bretlandi er oft löng bið eftir göngudeildarþjónustu til dæmis vegna versunar einkenna sem geta blossað upp. Sýnt hefur verið fram á að með því að fjölga símaviðtölum við hjúkrunarfræðinga má fækka fjölda þeirra sem þurfa á slíkri göngudeildarþjónustu að halda og þar af leiðandi stytta biðtímann eftir viðtali á göngudeild svo að aðrir með brýnni þörf komist að (Kane, 2013). Samantekt Woods (2006) sem áður hefur verið minnst á virðist styðja það að aukin þörf sé fyrir símaráðgjöf frá hjúkrunarfræðingum. En þar kemur jafnframt fram að hátt hlutfall einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi hafi samband símleiðis við hjúkrunarfræðing ef sá möguleiki er til staðar bæði við aukna sjúkdómsvirkni og einnig í sjúkdómshléi. Símaráðgjafarþjónusta hjúkrunarfræðinga fyrir einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi getur gefið þeim góð ráð og veitt stuðning með árangursríkum hætti og einnig auðvelað þeim aðgengi að sérhæfðri þjónustu ef þörf er á.

Kane (2013) kannaði hvort símaráðgjöf frá hjúkrunarfræðingum gæti uppfyllt þarfir einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi og hver væri árangurinn af slíkri símaráðgjöf. Markmiðið var að finna leiðir til að bæta aðgengi að sérhæfðri þjónustu þar sem þátttakendur gætu fengið markvissa ráðgjöf og eftirfylgni í gegnum símaviðtöl hjá hjúkrunarfræðingum. Haft var samband við 42 einstaklinga í gegnum síma en niðurstöður þessarar könnunar var sú að símaráðgjöfin var vel metin af flestum þátttakendum þar sem 90% voru mjög ánægðir eða ánægðir með þjónustuna (Kane, 2013). Önnur rannsókn var gerð í Englandi þar sem spurningalisti var lagður fyrir 36 einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi í sjúkdómsversnun. Megintilgangur þeirrar rannsóknar var einnig að finna leiðir til að bæta þá þjónustu sem einstaklingar með bólgusjúkdóma í meltingarvegi fá og auka aðgengi þeirra að sérfræðiþjónustu og þannig reyna að draga úr versnunum á einkennum með því að grípa snemma inn í og veita viðeigandi stuðning. Niðurstaða rannsóknarinnar var sú að símaráðgjöf

hjúkrunarfræðinga hafði jákvæð áhrif á bættu þjónustu og aðgengi að sérfræðþjónustu, dró úr versnunum á einkennum og þátttakendur fundu fyrir betri stuðningi. Áður en rannsóknin hófst á þessari símaráðgjöf höfðu 77% þáttakenda áður haft beint samband við sinn sérfræðing í sjúkdómsversnunum og af þeim höfðu 19% fengið ráðgjöf innan sólarhrings en 31% þurft að bíða í allt að 1-2 vikur og 17% þurftu að bíða enn lengur. Eftir að símaráðgjöfin hófst fengu hinsvegar 89% þáttakenda símaviðtal og ráðgjöf samdægurs, 6% biðu í einn dag en ekki voru nema 3% sem biðu lengur en tvo daga. Símaráðgjöf sem veitt var af hjúkrunarfræðingum virtist því gefa mjög góðan árangur (Anderson og Marsden, 2012). Rannsókn Cook, Emiliozzi, El-Hajj og McCabe (2010) á símaráðgjöf hjúkrunarfræðinga til að bæta meðferðarheldni í sáraristilbólgu styður mikilvægi símaráðgjafar hjúkrunarfræðinga í meðhöndlun einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi. Í þessari rannsókn tóku 278 einstaklingar virkan þátt og fengu símaráðgjöf og eftirfylgni í samtals sex mánuði hjá sérhæfðum hjúkrunarfræðingi. Niðurstöður rannsóknarinnar sýndu að hægt var að bæta meðferðarheldni þáttakenda með símaráðgjöf auk þess að sinna ýmsum sálfélagslegum þörfum þeirra.

3.3.3 Fræðsla og stuðningur til einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi

Þar sem sjúkdómsvirknin er oft mikil frá upphafi er mikilvægt að hefja snemma fræðslu til einstaklinga um eðli sjúkdómanna og meðferð þeirra. Fljótlega eftir greiningu er virkni bólgusjúkdóma oft mikil og einkenni þeirra oft bæði alvarleg og erfið. Mikilvægt er að byrja strax að fræða og upplýsa einstaklinga um sjúkdómanna til að þeir geti betur mætt þeim áskorunum sem koma í kjölfar sjúkdómsgreiningar. Þessir sjúkdómar eru hinsvegar mjög misjafnir bæði hvað varðar útbreiðslu og svæsni bólgunnar og því þarf að meta hjá hverjum einstaklingi mikilvægi fræðslu og stuðnings og þurfa hjúkrunarfræðinga að taka mið af því. Hjúkrunarfræðingar sem sinna einstaklingum með bólgusjúkdóma í meltingarvegi þurfa að vera meðvitaðir um hversu mikilvægt það er að hvetja þá til sjálfsumönnunar og að þeir þrói með sér kunnáttu í að ná stjórn yfir sjúkdómnum bæði til skamms og langs tíma. Margt bendir til að með þessu móti geti einstaklingar betur mætt þeim áskorunum sem koma í kjölfar sjúkdómsgreiningar jafnframt því að þeim er veitt samhliða alhliða þjónusta og langtíma umönnun. Það er mismunandi hvað einstaklingar hafa góða þekkingu á sjúkdómunum og birtingamyndir sjúkdómanna eru mjög breytilegar og þurfa hjúkrunarfræðingar að taka mið af því (Mason, 2007; Todorovic, 2012). Hjúkrunarfræðingar hafa þannig gegnt lykilhlutverki í að þróa nýja þjónustu fyrir sjúklinga með sáraristilbólgu og Crohn's sjúkdóm sem hefur stuðlað að betra aðgengi einstaklinga að heilbrigðisstarfsfólki og flýtt leið þeirra að þeirri sérhæfðu þjónustu sem þeir þurfa (Woods o.fl., 2006).

Í yfirlitsgrein Westwood og Travis frá árinu 2008 er nákvæm lýsing á reynslu eins einstaklings af því að lifa með sáraristilbólgu. Í greininni er fylgst með ferli hans frá því hann greinist í gegnum mismunandi meðferðir sem endar með brotnámi ristils og er dreginn lærdómur af sögu hans. Jafnframt er reynsla hans borin saman við hugmyndir sem félög einstaklinga með þessa sjúkdóma hafa og þær áherslur í meðferð sem þar eru settar fram. Í rannsókn þeirra kemur fram að bæði heilbrigðisstarfsmenn og einstaklingar með bólgusjúkdóma í meltingarvegi leggja mikla áherslu á að í heilsugæslunni séu starfsmenn meðvitaðir um þessa sjúkdóma en jafnframt að þeim sé vísað áfram tímanlega til frekari greiningar og meðferðar. Gott aðgengi að sérhæfðri þjónustu er því sameiginlegt

markmið bæði heilbrigðisstarfsmanna og einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi (Westwood og Travis, 2008). Aðrir greinarhöfundar hafa bent á að meginhlutverk sérhæfðra hjúkrunarfræðinga sem sinna þessum sjúklingahóp er að bæta gæði þjónustunnar með því að auka aðgengi einstaklinga að heilbrigðisþjónustunni. Einnig er mikilvægt að auka þekkingu þeirra á eðli sjúkdómanna ásamt því að gefa þeim tækifæri til að ræða áhrifin af því að greinast og lifa með Crohn's sjúkdóm eða sáraristilbólgu (Whayman o.fl., 2012).

Allir aðilar heilbrigðisþjónustunnar sem sinna einstaklingum með bólgusjúkdóma í meltingarvegi ættu að vera viðbúinir því að mæta sálfélagslegum þörfum og þeim væntingum sem má búast við hjá þessum hópi. Þar kemur einnig fram hversu mikilvægt það er að einstaklingar þekki einkenni sjúkdómsins sem þeir eru með og afleiðingar hans. Með þessu móti er hægt að hjálpa einstaklingum að ná betri langtíma tókum á sjúkdómnum. Meirihluti einstaklinga hefur þörf á að skilja eðli sjúkdómsins sem þeir hafa og hvaða áhrif hann getur haft á lífsgæðin (Mason, 2007).

Rannsókn Oxelmark, Magnusson, Löfberg og Hillerås (2007) er samanburðarrannsókn þar sem skoðað var hvort íhlutun með kennslu, samræðuhópum og hópmeðferðum með læknisfræðilegu- og sálfélagslegu ívafi hefðu áhrif á lífsgæði einstaklinga og getu þeirra til að takast á við sjúkdómana. Valdir voru einstaklingar með bólgusjúkdóma í meltingarvegi í sjúkdómshléi og með slembivali var valið í meðferðarhóp (24 einstaklingar) og samanburðarhóp (20 einstaklingar). Ekki kom fram tölfraðilegur munur á lífsgæðum á milli hópana eftir inngrip en hinsvegar var fræðslan og meðferðin mjög vel metin af þátttakendum þegar þeir voru látnir meta gæði fræðslu með VAS kvarða (*Visual Analog Scale*). Rannsóknin sýnir fram á að einstaklingar með bólgusjúkdóma í meltingarvegi þurfi mikla fræðslu og að þeir telji sig oft ekki vera nægjanlega vel upplýsta um sinn sjúkdóm. Ástæður fyrir því geta verið meðal annars skortur á upplýsingagjöf frá heilbrigðisstarfsfólki, takmarkaðra upplýsinga í læknisheimsóknum, ófullægjandi getu til að taka á móti upplýsingum eða að einstaklingarnir skilji ekki þær upplýsingar sem eru veittar. Fram kom í niðurstöðum rannsóknarinnar að hópfræðsla virtist ekki sýna fram á bætt heilsutengd lífsgæði hjá einstaklingum með bólgusjúkdóma í meltingarvegi þó svo að fræðslan hafi verið vel metin af þátttakendum. Hinsvegar sýndu niðurstöður rannsóknarinnar að þeir sem voru nýgreindir eða voru ekki búnir að vera með sjúkdóminn lengur en í þrjú ár voru betur í stakk búnir til að takast á við sjúkdóminn.

Waters, Jensen og Fedorak (2005) gerðu slembiraðaða samanburðarrannsókn í þeim tilgangi að meta árangur af fræðsluprógrammi til einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi. Með fræðslunni var markmiðið að bæta meðferðarhaldni ásamt því að bæta líðan og auka þekkingu einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi á sjúkdómstengdum þáttum. Valdir voru af handahófi 69 þátttakendur sem skipt var niður í tvo hópa þar sem annar hópurinn fékk fræðsluprógramm en hinn fékk hefðbundna fræðslu með tilheyrandi bæklingum og upplýsingum. Fræðsluprógrammið var búið til af sérhæfðum hjúkrunarfræðingi og meltingarsérfræðingi. Fræðslan gekk út á starfsemi meltingarvegarins, virkni ónæmiskerfisins og almennt um líffærafræði líkamans. Jafnframt var frætt um núverandi meðferðir við sjúkdómnum, lyfjameðferðir og lífstílsbreytingar með breyttu mataræði. Fræðslan fór fram í 3 vikur og skráðu þátttakendur hjá sér meðferðarhaldni og notkun heilbrigðisþjónustunnar í dagbók. Í lok rannsóknarinnar var metin ánægja þátttakenda með fræðsluna sem þeir fengu. Í niðurstöðum rannsóknarinnar kom í ljós að hópurinn sem fékk fræðsluprógrammið

þjó yfir betri þekkingu á sínum sjúkdómi og var ánægðari með fræðsluna samanborið við þá sem fengu hefðbundna fræðslu. Fram kom að ánægja þátttakenda með heilbrigðisþjónustuna skoraði tiltölulega hátt hjá báðum hópum. Hinsvegar var marktæk aukin ánægja hjá þeim sem fengu fræðsluprógrammið þar sem skilningur varð meiri, upplýsingaþörf var betur mætt og almenn ánægja var meiri.

3.3.4 Samskipti við einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi

Bólgusjúkdómar í meltingarvegi eru bæði flóknir og erfiðir sjúkdómar sem fylgja viðkomandi einstaklingi alla tíð. Fyrir utan líkamleg einkenni þá geta sjúkdómarnir valdið miklum sálfélagslegum truflunum og jafnframt miklum kostnaði meðal annars vegna tekjutaps. Þar sem heilbrigðiskerfið er orðið mjög flókið getur verið erfitt fyrir einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi sérstaklega þá sem eru ungir og nýgreindir að fóta sig í þessu kerfi. Það skiptir því máli að einhver geti talað máli þessara einstaklinga og verið fulltrúi þeirra. Að vera fulltrúi einhvers er að tryggja að þörfum hans sé sinnt eins og hægt er. Það að vera fulltrúi sjúklings er yfirleitt talið vera siðferðileg skylda hjúkrunarfræðinga, sérstaklega þegar skjólstæðingur þeirra á undir högg að sækja vegna veikinda, hvort sem þau eru líkamleg eða tilfinningaleg. Hjúkrunarfræðingar þurfa að skilja þarfir þessara einstaklinga og aðstoða þá í því að uppfylla þær eins og kostur er (O'Connor o.fl., 2013). Samskipti við sjúklinga er mjög mikilvægt hlutverk hjúkrunarfræðinga. Sjúkdómarnir hafa mikil áhrif á líf einstaklinga ekki síst með hliðsjón af því hversu ófyrirsjáanlegir þeir eru. Einstaklingar líta á stuðning, ráðgjöf, samúð og umönnun sem þeir fá hjá hjúkrunarfræðingum sem mikilvægan hluta af þeirra meðferð (Belling o.fl., 2008). Þar sem þetta eru langvinnir sjúkdómar er ekki óalgengt að langtímasamband skapist á milli meðferðaraðila og einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi. Í slíku sambandi er mikilvægt að samskiptin séu byggð á traustum grunni og komi á og viðhaldi áframhaldandi meðferðarsambandi milli hjúkrunarfræðinga og einstaklinga. Við slík samskipti er hægt að leggja áherslu á sjálfstjórn þessara einstaklinga meðal annars með tilliti til þess hvaða lyf eru tekin og hvenær, þannig þeir verði betur í stakk búnir til að takast á við ný hlutverk í stað þess að vera óvirkir í sinni meðferð. Slíkt samband byggir að sjálfsögðu á reynslu einstaklinga af sínum sjúkdómi. Að mati þeirra er góður hjúkrunarfræðingur sá sem er góður hlustandi og gefur góð ráð ásamt því að sýna hluttekningu (*e.empathy*) (O'Connor o.fl., 2013). Einstaklingar sem mynda traust meðferðasamband við meðferðaraðila sína eru líklegri til að búa við betri heilsutengd lífsgæði (Smith o.fl., 2002).

3.3.5 Þátttaka hjúkrunarfræðinga við lyfjameðferð einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi

Lyf gegna sífellt stærra hlutverki í meðhöndlun einstaklinga með Crohn's sjúkdóm og sáraristilbólgu. Svokölluð líftækni-lyf sem eru nýr lyfjaflokkur próteinefna sem gefin eru til að hamla ýmsum skrefum í venjulegu bólgusvari hafa gjörbreytt meðhöndlun þessara sjúkdóma. Þessi nýju lyf eru venjulega gefin í æð eða undir húð og kalla því á aðstoð hjúkrunarfræðinga við gjöfina eða kennslu á því hvernig á að gefa sér slík lyf sjálfur. Þessum lyfjum fylgir róttæk ónæmisbæling sem meðal annars getur leitt til tækifærissýkinga (*e.opportunistic infections*). Jafnframt fylgir þessum lyfjum hætta á ónæmissvari við sjálfa lyfjagjöfina þar sem þetta eru próteinlyf sem geta auðveldlega örvað ónæmiskerfið. Við upphaf slíkrar meðferðar þarf því að undirbúa sjúkling vel, útskýra eðli lyfjanna og tilganginn með notkun

þeirra en jafnframt ítreka möguleika á aukaverkunum og hvernig hægt er að bregðast við slíkum upptakomum. Sérhæfðir hjúkrunarfræðingar í meðhöndlun einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi hafa í mörgum tilfellum tekið að sér umsjón með slíkum gjöfum, jafnvel í svokölluðum innrennslismiðstöðvum (*e.infusion centers*) þar sem hjúkrunarfræðingar gefa þessi lyf í æð auk ýmissa annarra lyfja sem þarf að gefa á svipaðan hátt tengt þessum sjúkdómum (Greveson og Woodward, 2013). Fram hefur komið í rannsókn Woods. ofl. (2006) að slík hjúkrunarþjónusta sem veitt er af sérhæfðum hjúkrunarfræðingi ber árangur að mati þátttakenda (Woods o.fl., 2006). Undirbúningur með forathugun á þátttakendum með tilliti til fyrri sýkinga, mat á heilsu að öðru leyti er mikilvægur áður en lyfin eru gefin og geta sérhæfðir hjúkrunarfræðingar tekið þátt í slíku mati. Jafnframt er mikilvægt að þessum einstaklingum sé fylgt eftir reglulega, bæði með klínísku mati og blóðþrúfum og er allt utanumhald um slíkt eftirlit oft í höndum sérhæfðra hjúkrunarfræðinga. Árangursmat meðal annars með tilliti til virkni þessara lyfja og hagkvæmni er hluti af starfi þessara sérhæfðu hjúkrunarfræðinga en ekki er síður mikilvægt að sérhæfður hjúkrunarfræðingur í meðhöndlun einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi leggi mat á eigið hlutverk með tilliti til gagnsemi og kostnaðar í heilbrigðiskerfinu (Greveson og Woodward, 2013).

3.3.6 Stuðningskerfi utan heilbrigðiskerfisins

Síðustu áratugi hefur tæknivæðingin aukist innan heilbrigðiskerfisins þar sem upplýsingamiðlun fer að miklu leyti fram í gegnum internetið. Internetið gerir heilbrigðisstarfsfólki kleift að deila mikilvægum upplýsingum, þekkingu og þjónustu sín á milli og til alls almennings. Þess má geta að N-ECCO hefur þróað alþjóðlegt net þar sem áhersla er lögð á að þróa og bæta samstarf á milli landa í Evrópu. Hlutverk þess er meðal annars að styðja sérhæfða og almenna hjúkrunarfræðinga sem eru að sinna einstaklingum með bólgusjúkdóma í meltingarvegi (Whayman o.fl., 2012).

Bernstein o.fl. (2011) gerðu rannsókn þar sem markmiðið var að meta upplýsingaþarfir hjá 74 nýgreindum einstaklingum með bólgusjúkdóma í meltingarvegi. Þátttakendur höfðu verið greindir í 3-24 mánuði og voru annað hvort með Crohn's sjúkdóm eða sáraristilbólgu. Þeir voru í umsjá 5 mismunandi meltingarlækna í Winnipeg í Canada. Notuð voru mælitækin; MIBDI (*Manitoba IBD Index*) sem mælir alvarleika sjúkdóms, auk þess var notaður IBDQ (*Inflammatory Bowel Disease Quality of Life Index*) sem mælir heilsutengd lífsgæði. Í niðurstöðum rannsóknarinnar var talið að um 75-80% einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi nýti sér netið að einhverju leyti til þess að leita uppi sjúkdómstengdar upplýsingar. Þrátt fyrir að internetið búi yfir margvíslegum kostum virðist sem sjúklingar kjósi frekar að fá upplýsingar sem eru örugglega réttmætar og komi beint frá meðferðaraðila ef marka má rannsókn Bernstein o.fl. þar sem 68% nýgreindra einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi töldu það vera mjög mikilvægt.

3.3.7 Sérhæfð hjúkrun á Íslandi fyrir einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi

Árið 2003 byrjuðu hjúkrunarfræðingar á fyrrum St. Jósepsspítala í Hafnarfirði að þróa vísi að sérhæfðu hlutverki hjúkrunarfræðinga á göngudeild fyrir einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi í samvinnu við lækna meltingarsjúkdómadeildar St. Jósepsspítala. Hvatinn að þessari þróun var mikill fjöldi einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi sem þurftu á góðu aðgengi að heilbrigðiskerfinu

að halda og reglubundnu eftirliti með sjúkdómunum og lyfjameðferðum. Þjálfun hjúkrunarfræðinganna var fyrst og fremst staðbundin kennsla á vegum meltingarsjúkdómadeildar á St. Jósepsspítala með fyrirlestrum og kennslu á göngudeild fyrir einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi ásamt því að hjúkrunarfræðingar sóttu námskeið á vegum Evrópsku Crohn's og Colitis hjúkrunarsamtakanna (*N-ECCO*) reglulega frá árinu 2008. Árið 2011 þegar St. Jósepsspítali var lagður niður fluttist þessi starfsemi í Læknastöðina í Glæsibæ þar sem ákveðið var að reyna að skapa bestu skilyrði fyrir slíka starfsemi með góðu aðgengi einstaklinga að hjúkrunarfræðingum og læknum á dagvinnutíma. Frá upphafi hafa hjúkrunarfræðingar lagt áherslu á að kynnast skjólstæðingum sínum og skapa traust meðferðarsamband og þeir hafa reynt að ýta undir að þessir einstaklingar hafi samband snemma ef sjúkdómurinn virðist vera að versna. Þetta hefur tekist með því að veita einstaklingum með bólgusjúkdóma í meltingarvegi aðgang að símaráðgjöf í takt við þá þróun sem hefur átt sér stað í nágrannalöndum okkar eins og í Bretlandi en slík þjónusta virðist mjög vel metin af þessum einstaklingum. Sérhæfðir hjúkrunarfræðingar á göngudeild fyrir einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi hafa jafnframt tekið þátt í fræðslu til einstaklinga sem kljást við sjúkdómana bæði í einstaklingsviðtölum svo og með þátttöku í svokölluðum IBD skóla þar sem nýgreindum einstaklingum er boðið á fræðslufundi. Þetta er ennþá eina sérhæfða göngudeildin fyrir einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi sem starfrækt er hér á Íslandi en áætlanir eru uppi um að stofna slíka göngudeild á Landspítalanum (Kjartan Örvar, Kristín Ólafsdóttir og Erla Jóhannsdóttir munnleg heimild, 26. mars 2014).

4 Umræða

Bólgusjúkdómarnir í meltingarvegi, sáraristilbólga og Crohn's sjúkdómur eru algengir langvinnir sjúkdómar. Sjúkdómarnir eru mjög algengir á Vesturlöndum og hefur tíðni þeirra aukist síðustu áratugi, þar með talið á Íslandi. Meginorsök þeirra er óþekkt en þó er ljóst að vandinn er tengdur of mikilli virkni í ónæmiskerfi meltingarvegarins. Nákvæmlega hvað stuðlar að þessari brenglun í ónæmiskerfinu er ekki vitað en ljóst er að bæði erfðir og umhverfisþættir skipta máli (Burisch o.fl., 2013). Nú er svo komið að í heiminum í dag eru margar milljónir manna með þessa sjúkdóma og þar sem enn hefur ekki fundist nein lækning við þeim og þeir eru langvinnir, þá fer sá hópur stækkandi með hverju ári. Fyrir utan líkamleg óþægindi svo sem verki og breytingar á hægðum með tilheyrandi hættu á hægðamissi þá hafa þessir sjúkdómar veruleg áhrif á líf viðkomandi einstaklinga þótt meðferð geti í flestum tilvikum fyrirbyggt að sjúkdómarnir ógni lífi þeirra. Áhrif sjúkdómana á daglegt líf eru þó umtalsverð. Þannig þurfa einstaklingarnir oft mörg lyf með tilheyrandi kostnaði og stundum aukaverkunum. Einnig fylgir þessum sjúkdómum óbeinn kostnaður svo sem vegna vinnutaps og glataðra tækifæra tengt starfi (Carter o.fl., 2004).

4.1 Lífsgæði einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi

Í þessari fræðilegu samantekt er leitast við að svara þremur rannsóknarspurningum. Fyrsta rannsóknarspurningin var hver eru lífsgæði einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi. Samkvæmt rannsóknnum sem hafa verið skoðaðar má sjá að sjúkdómarnir geta skert lífsgæðin verulega og haft neikvæð áhrif á líkamlega og sálfélagslega líðan. Flestum rannsóknnum ber saman um að lífsgæði einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi séu skertari sérstaklega þegar sjúkdómur er virkur (Huang o.fl., 2014; Larsson o.fl., 2008; Pihl-Lesnovska o.fl., 2010). Þegar skoðuð er rannsókn Cooper o.fl. (2010) kemur fram að lífsgæðin geta verið skert í báðum sjúkdómunum hvort sem um er að ræða í sjúkdómsversnun eða þegar sjúkdómur liggur niðri en þó eru lífsgæðin lakari hjá einstaklingum með Crohn's sjúkdóm þar sem einkennin eru svæsnari. Eitt af því sem einkennir þessar rannsóknir á lífsgæðum einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi er að þeir hafa áhyggjur af mörgum hlutum tengdum sjúkdómnum. Þannig geta þeir upplifað ótta við þau einkenni sem koma þegar sjúkdómurinn verður virkur en einnig geta þeir upplifað vanlíðan þótt sjúkdómurinn sé í rénun (Cooper o.fl., 2010). Einstaklingar með bólgusjúkdóma í meltingarvegi hafa miklar áhyggjur af eðli og hegðun sjúkdómsins. Meðal þessara áhyggja er tilhugsunin um að þurfa einhvern tíma stóma, orkuleysi sem getur fylgt sjúkdómnum og hugsanlegar skurðaðgerðir í framtíðinni (Mason, 2007; Pihl-Lesnovska o.fl., 2010). Þegar einstaklingar greinast með bólgusjúkdóma í meltingarvegi er líklegt að þeir þurfi að breyta lífstíl sínum að einhverju leyti, allavega tímabundið á meðan sjúkdómur er virkur og því geta fylgt erfiðleikar bæði í einkalífi og vinnu sem orsaka þá streitu og álag sem bætist við óþægindin af undirliggjandi sjúkdómi (Canavan o.fl., 2006).

Þótt langflestar rannsóknir hafi bent til að einstaklingar með bólgusjúkdóma í meltingarvegi hafi skert lífsgæði sýndi ein rannsókn fram á að lífsgæðin virtust aðeins lítillega skert hjá þessum einstaklingum. En í þeirri rannsókn kom fram að einstaklingar með Crohn's sjúkdóm upplifðu lakari lífsgæði en einstaklingar með sáraristilbólgu (Rubin o.fl., 2004). Ætla mætti að það sé vegna þess að einstaklingar með Crohn's sjúkdóm séu með svæsnari einkenni samanborið við sáraristilbólgu og að

síþreyta sé meðal þeirra algengustu einkenna sem koma fram í sjúkdómshléi eins og kom fram í rannsókn Cooper o.fl. (2010). Einnig tekur það langan tíma fyrir þessa einstaklinga að jafna sig eftir sjúkdómsversnanir vegna víðtækra bólguáhrifa, skorts á vítamínum og steinefnum sem tekur tíma fyrir líkamann að bæta upp (Tanaka og Kazuma, 2005).

Rannsóknnum á lífsgæðum einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi ber saman um að marktækur munur sé á líðan kynjanna en fram hefur komið að konur upplifa lakari lífsgæði en karlar (Canavan o.fl., 2006; Rubin o.fl., 2004). Þessi kynjamunur er talinn geta verið vegna þess að konur hafi meiri áhyggjur af því hvernig sjúkdómarnir muni þróast (Rubin o.fl., 2004). Ástæðan fyrir því gæti verið sú að konur hafi meiri áhyggjur af sjúkdómstengdum þáttum, auk þess hafa þær verri líkamsímynd en karlar eftir að hafa gengist undir skurðaðgerðir vegna sjúkdómsins (Pihl-Lesnovska o.fl., 2010). Hugsanlega er hægt að draga úr lélegri líkamsímynd kvenna með fyrirbyggjandi fræðslu og meiri ráðgjöf fyrir skurðaðgerðir (Canavan o.fl., 2006). Skurðaðgerðir lækna ekki Crohn's sjúkdóm en geta dregið verulega úr einkennum en meirihluti einstaklinga með Crohn's sjúkdóm þurfa einhvern tímamann á lífsleiðinni á skurðaðgerð að halda. Þörf á skurðaðgerð eykst eftir því sem sjúkdómurinn þróast og einnig eftir því sem einstaklingar eru yngri við greiningu (Nguyen o.fl., 2011; Pihl-Lesnovska o.fl., 2010). Yngri einstaklingar með bólgusjúkdóma í meltingarvegi verða fyrir meiri truflunum af völdum beggja sjúkdóma heldur en þeir sem eldri eru (Canavan o.fl., 2006; Pihl-Lesnovska o.fl., 2010). Líkleg ástæða gæti verið sú að yngri einstaklingar eru að byrja starfsferil sinn, mennta sig og að stofna fjölskyldu.

Sjúkdómarnir hafa mikil áhrif á líf einstaklinga, sérstaklega á unga einstaklinga þar sem þeir eru að mennta sig, byggja upp starfsferil og stofna fjölskyldu. Þetta getur því haft áhrif á sálfélagslega líðan og leitt til þunglyndis. Einstaklingar eru oft mikið frá vinnu þar sem einkennin geta verið svæsin í sjúkdómsversnun. Einnig eru þeir oft áhyggjufullir vegna mikillar óvissu sem fylgir sjúkdómunum þar sem einkennin geta blossað upp hvenær sem er. Jafnframt hafa rannsóknir sýnt að sjálfsmat þeirra er lægra vegna þess að sjúkdómarnir eru ólæknandi (Zutshi, o.fl., 2007). Þetta samræmist rannsókn Pihl-Lesnovska o.fl. (2010) þar sem fram komu áhyggjur einstaklinga af því hvernig sjúkdómurinn muni þróast, möguleg þörf á stóma og ótti við að þurfa á skurðaðgerð að halda. Þeir einstaklingar sem voru með gott stuðningsnet upplifðu færri streituvalda og töldu sig hafa betri tök á sjúkdómunum.

Aukin áhersla hefur verið á að bæta lífsgæði einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi. Fylgikvillar sjúkdómanna eru margir og kostnaður mikill sem skerðir lífsgæði þessara einstaklinga töluvert. Sérstök áhersla hefur verið lögð á að bæta þurfi gæði þjónustunnar við einstaklinganna með því að fyrirbyggja fylgikvilla t.d. með auknu eftirliti sem getur leitt til betri umönnunar. Með þessu væri hægt að fækka legudögum á spítala ásamt því að fækka fylgikvillum og lækka dánatíðni (Weizman og Nguyen, 2013). Það hefur verið sýnt fram á að ofangreindir þættir geta bætt gæði umönnunar hjá einstaklingum með bólgusjúkdóma í meltingarvegi og þar með fækkað bakslögum (Huang o.fl., 2014).

4.2 Hvað geta einstaklingar með bólgusjúkdóm í meltingarvegi gert til að halda sjúkdómnum í skefjum?

Streituvaldandi þættir hafa neikvæð áhrif á virkni sjúkdómanna sérstaklega hjá einstaklingum með Crohn's sjúkdóm þar sem þessi sjúkdómur getur tekið mikinn toll af þessum einstaklingum. Mikilvægt

er að þeir fái góðan stuðning, einnig reglulegt eftirlit, fræðslu og sálfélagslegan stuðning. Einstaklingar með Crohn's sjúkdóm og sárarastilbólgu óttast það að hafa ekki stjórn á hægðum sínum, að þeir muni enda með stóma eða þrói með sér krabbamein (Larsson o.fl., 2008). Það að búa yfir uppbyggilegum bjargráðum eftir fræðslu og stuðning gerir það að verkum að einstaklingar ná frekar stjórn yfir sínum sjúkdómi. Þeir eru betur í stakk búnir til að takast á við streituvaldandi þætti sem geta fylgt sjúkdómnum auk þess sem bjartsýni í garð sjúkdómsins getur hjálpað þessum einstaklingum. Það virðist sem flestir nýti sér þau úrræði sem standa til boða frá heilbrigðisþjónustunni til að reyna að halda sjúkdómnum í skefjum. Auk þess reynist það einstaklingum vel að vera bjartsýnir og skapa jákvæð viðhorf gagnvart sjúkdómnum þar sem það getur haft góð áhrif á starfsemi ónæmiskerfisins og flýtt fyrir bata (Larsson o.fl., 2008; Cooper o.fl., 2010). Hinsvegar eru fáar rannsóknir til sem beinast sérstaklega að bjargráðum einstaklinga og er þörf á frekari rannsóknum á þessu sviði.

4.3 Hlutverk sérhæfðra hjúkrunarfræðinga

Hlutverk heilbrigðisstarfsmanna s.s. lækna og hjúkrunarfræðinga er mikið og jafnframt mikilvægt í meðhöndlun einstaklinga með þessa sjúkdóma. Þannig þarf að huga að alvarlegum líkamlegum einkennum eins og verkjum, niðurgangi, blæðingum, sýkingareinkennum og ummerkjum um bólgu í öllum líkamanum og grípa fljótt og vel inn í með öllum tiltækum ráðum til að draga úr þjáningum þessara einstaklinga. Það er hinsvegar ekki síður mikilvægt að bæði læknar og hjúkrunarfræðingar séu bæði næmir og móttækilegir fyrir áhyggjum skjólstæðinganna og séu tilbúnir að hjálpa þeim með mögulegar lausnir og veita markvissan stuðning. Hjúkrunarfræðingar sem sinna þessum einstaklingum þurfa að skapa traust meðferðarsamband við skjólstæðinga sína svo þeim takist að vinna bug á óttanum sem getur skapast vegna sjúkdómsástands þeirra (Mason, 2007; Pihl-Lesnovska o.fl., 2010).

Horfa þarf heildrænt á hjúkrunarþarfir þessara einstaklinga og er nauðsynlegt að hjúkrunarfræðingar séu þjálfaðir í að mæta bæði líkamlegum og sálfélagslegum einkennum sem geta blossað upp hvenær sem er burt séð frá virkni og alvarleika sjúkdómsins. Einstaklingarnir þurfa oftast einhver lyf eða aðstoð skurðlækna til að halda sjúkdómi niðri eða lækna versnanir. Mikilvægt er að halda ákveðinni jákvæðni gagnvart þeirri erfiðu stöðu sem svona langvinnir sjúkdómar koma þeim í til þess að upplifun þeirra verði ekki eins neikvæð af sjúkdóminum. Þess vegna er það hlutverk hjúkrunarfræðinga meðal annars að hjálpa þeim að setja fram áætlun um það hvernig þeir sjálfir geti náð betri stjórn á aðstæðum og einkennum sjúkdómsins (Cooper o.fl., 2010). Jafnframt er mikilvægt að vera vakandi fyrir tengslum á milli sálfélagslegra þátta og versnun einkenna og ættu hjúkrunarfræðingar því að vera meðvitaðir um breytilega birtingamynd einkenna hjá þeim og vinna út frá þörfum hvers og eins (Schoultz, 2012). Þetta er í samræmi við rannsókn Pihl-Lesnovska o.fl. (2010) þar sem fram kom að heilbrigðisstarfsfólk gegnir mikilvægu hlutverki í því að mæta þörfum og væntingum skjólstæðinganna um líkamlega og sálfélagslega meðferð. Jafnframt að meta þann stuðning sem skjólstæðingarnir hafa og hvort þörf sé á auknum stuðningi og hvetja þá til að takast á við þá streituvaldandi þætti sem geta fylgt þessum sjúkdómum.

Þegar litið var yfir niðurstöður nokkurra rannsókna voru flestir höfundar sammála því að til að einstaklingar með bólgusjúkdóma í meltingarvegi geti staðið frammi fyrir þeim áskorunum sem fylgja sjúkdómnum er mikilvægt að þeir fái ítarlega fræðslu um sjúkdómana, faglega ráðgjöf um hvernig

best er að ná valdi yfir sjúkdómnum ásamt því að hafa greiðan aðgang að heilbrigðisstarfsfólki þegar sjúkdómur versnar eða upplýsinga er þörf (Bernstein o.fl., 2011; Cooper o.fl., 2010; Todorovic, 2012). Gerð er aukin krafa um að þessir einstaklingar fái nákvæmari upplýsingar um þá meðferðarkosti sem í boði eru og séu vel upplýstir um áhrif sjúkdómanna á lífsgæði þeirra. Einnig er mikilvægt að veittur sé nægjanlegur andlegur stuðningur í gegnum allan sjúkdómsferilinn um leið og hefðbundnar bólguhemjandi meðferðir eru veittar (Todorovic, 2012).

Hlutverk hjúkrunarfræðinga í umönnun einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi hefur þróast mikið síðast liðna tvo áratugi. Almennir hjúkrunarfræðingar hafa frá upphafi tekið þátt í umönnun þessara einstaklinga en með fjölgun þeirra, þar sem sífellt er beitt flóknari meðferðum sem kalla á eftirlit og umönnun hefur hlutverk hjúkrunarfræðinga breyst. Núna eru sérhæfðir hjúkrunarfræðingar í umönnun þessara einstaklinga nauðsynlegur hluti af sérhæfðum meðferðarteymum fyrir einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi (Belling o.fl., 2008). Hjúkrunarfræðingar hafa tekið að sér æ sérhæfðari hlutverk bæði í almennri umönnun, lyfjagjöfum og reglubundnu eftirliti. Við umönnun skiptir máli að sýna umhyggjusemi auk stuðnings og að hjúkrunarfræðingar taki sér góðan tíma til að byggja upp traust meðferðarsamband sem gefur einstaklingum tækifæri til að tjá sig og spyrja spurninga (Mason, 2007). Auk þess skiptir máli að einstaklingar taki virkan þátt í allri meðferð sem getur stuðlað að betri árangri við greiningu og ákvarðanatöku við lausn vandamála. Þessi umönnun snýst mikið um líkamleg vandamál einstaklinganna en ekki síður að styðja við og meðhöndla ýmis sálfélagsleg vandamál sem geta fylgt sjúkdómunum (Westwood og Travis, 2008).

Þar sem þessi þróun hefur náð lengst erlendis eins og í Bretlandi eru dæmi um að hjúkrunarfræðingar taki að sér ákveðna göngudeildarþjónustu í samvinnu við lækna og tryggi skjólstæðingum sínum greiðan aðgang að heilbrigðiskerfinu (Cook o.fl., 2010; Mason, 2007). Draga má þá ályktun að með góðri símaráðgjöf sé hægt að stuðla að bættri hjúkrunarþjónustu, eftirfylgni og auknu aðgengi einstaklinga að sérhæfðri þjónustu. Flest símtöl sem berast frá einstaklingum með bólgusjúkdóma í meltingarvegi snúast fyrst og fremst um almennar ráðleggingar sem hjúkrunarfræðingar geta yfirleitt veitt samdægurs. Hjúkrunarfræðingar geta þar af leiðandi með þessum hætti hjálpað einstaklingum með þessa sjúkdóma að ná stjórn á afleiðingum þeirra og aukaverkunum lyfjameðferðar en einnig aukið eftirfylgni meðan á meðferð stendur (Cohen o.fl., 2010). Gott aðgengi að meðferðarteymi er talið mjög mikilvægt af flestum einstaklingum með bólgusjúkdóma í meltingarvegi og sérhæfðir hjúkrunarfræðingar í meðhöndlun þeirra geta leyst mörg vandamál án þess að lækni þurfi endilega að koma að slíkum lausnum. Þannig hafa þróast virkar göngudeildir fyrir þessa einstaklinga á ýmsum stöðum þar sem hjúkrunarfræðingar gegna mjög mikilvægu hlutverki og virðist almenn ánægja með þá þjónustu sem þar er veitt.

4.4 Kostir og takmarkanir samantektar

Mikið er fjallað í rannsóknum um lífsgæði einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi. Rannsakendur hafa mikið skoðað hver áhrif líkamlegra og andlegra þátta er á einstaklinga með þessa sjúkdóma en nýjustu rannsóknir leggja aukna áherslu á að skoða áhrif sálfélagslegra þátta. Lítið hefur verið fjallað um hvaða bjargráð þessir einstaklingar geta nýtt sér til að vera í betur stakk búnir til að

takast á við afleiðingar þessara sjúkdóma. Skoða mætti betur í framtíðinni hvaða bjargráð eru góð og geta nýst þessum einstaklingum til að takast á við þessa sjúkdóma þar sem lítið er til af upplýsingum um þetta tiltekna efni. Því væri gott fyrir næsta rannsakanda að skoða það nánar.

Fáar rannsóknir fundust um hlutverk sérhæfðra hjúkrunarfræðinga í meðhöndlun einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi en til eru skýrar leiðbeiningar um hlutverk þeirra sem stuðst var við í þessari fræðilegu samantekt. Helsta hlutverk sérhæfðra hjúkrunarfræðinga er að sýna stuðning og veita eftirfylgni og hefur símaráðgjöf hjúkrunarfræðinga verið gagnlegur þáttur í meðferð þessara einstaklinga.

4.5 Gildi fyrir hjúkrun

Í þessari fræðilegu samantekt fæst staðfesting á mikilvægi hlutverks hjúkrunarfræðinga í meðferð einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi. Þar sem þetta eru langvinnir sjúkdómar sem geta versnað skyndilega þá er mikilvægt að hjúkrunarfræðingar þekki einkenni um versnandi sjúkdómsástand. Það er einnig mikilvægt að hjúkrunarfræðingar kunni að bregðast við slíkum merkjum með viðeigandi stuðningi og aðstoð við frekari meðhöndlun sjúkdómsins. Langtíma meðferðarsamband sem byggir á trausti og umhyggju er mikilvægt fyrir þessa einstaklinga og þar geta sérstaklega sérhæfðir hjúkrunarfræðingar skipt verulegu máli.

Ályktanir

Crohn's sjúkdómur og sáraristilbólga eru langvinnir þarmabólgujúkdómar af óþekktri ástæðu þar sem skiptast á annars vegar tímabil með sjúkdómsversnunum og hinsvegar tímabil þar sem sjúkdómurinn liggur niðri. Í meðferð þeirra eru notuð kröftug ónæmisbælandi lyf. Þar sem tíðni þessara sjúkdóma hefur aukist síðustu áratugi eru mjög margir einstaklingar með þessa sjúkdóma sem þurfa oft á flókinni lyfjameðferð að halda með tilheyrandi stuðningi og eftirliti.

Margar nýlegar rannsóknir sem stuðst var við í þessari fræðilegu samantekt benda til þess að þessir einstaklingar hafi skert lífsgæði bæði vegna sjúkdómsins og vegna líkamlegra og sálfélagslegra einkenna. Núna er aukin áhersla á að skoða áhrif sálfélagslegra þátta á líðan þeirra sérstaklega á meðal yngri aldurshópa. Sálfélagsleg lífsgæði eru lakari hjá yngri einstaklingum og þeim sem hafa Crohn's sjúkdóm. Ástæðan fyrir því gæti verið sú að einstaklingar eru að byggja upp starfsferil sinn og stofna fjölskyldu á þessum árum. Góð meðferðarheldni skiptir miklu máli til að halda sjúkdómunum niðri. Hinsvegar skiptir einnig máli að einstaklingar læri aðferðir til þess að takast á við streituvaldandi aðstæður og með sjálfstjórn geta þeir náð betri stjórn á sjúkdómsástandi sínu sem leiðir til betri lífsgæða.

Rannsóknir hafa staðfest að einstaklingar með bólgusjúkdóma í meltingarvegi þurfa meiri fræðslu og stuðning en þeir fá. Hjúkrunarfræðingar gegna lykilhlutverki í meðhöndlun þessara einstaklinga. Þeir geta greint sjúkdómsversnanir og beitt hjúkrunarmeðferð með áherslu á fyrirbyggandi aðgerðir. Hlutverk sérhæfðra hjúkrunarfræðinga er í örri þróun þar sem meðal annars er verið að útbúa ákveðna staðla fyrir störf hjúkrunarfræðinga sem sinna þessum einstaklingum og er vinnustaðall samtaka evrópskra hjúkrunarfræðinga með áhuga á Crohn's sjúkdóm og sáraristilbólgu dæmi um slíkt. Það er mjög líklegt að hlutverk sérhæfðra hjúkrunarfræðinga verði enn mikilvægara í nánustu framtíð.

Heimildaskrá

- Anderson, G. og Marsden, E. (2012). Audit of an inflammatory bowel disease (IBD) telephone helpline set up and managed by IBD specialist nurses. *Gastrointestinal Nursing*, 10(5), 24-28.
- Belling, R., Woods, L. og McLaren, S. (2008). Stakeholder perceptions of specialist Inflammatory Bowel Disease nurses' role and personal attributes. *International Journal of Nursing Practice*, 14(1), 67-73. doi: 10.1111/j.1440-172X.2007.00661.x
- Bernstein, C. N., Loftus, E. V., Jr., Ng, S. C., Lakatos, P. L. og Moum, B. (2012). Hospitalisations and surgery in Crohn's disease. *Gut*, 61(4), 622-629. doi: 10.1136/gutjnl-2011-301397
- Bernstein, K. I., Promislow, S., Carr, R., Rawsthorne, P., Walker, J. R. og Bernstein, C. N. (2011). Information needs and preferences of recently diagnosed patients with inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Disease*, 17(2), 590-598. doi: 10.1002/ibd.21363
- Breslin, Elizabeth og Dennison, Janice. (2002). The development of telephone triage: historical, professional and personal perspectives. *Journal of Orthopaedic Nursing*, 6(4), 191-197.
- Briones, T. og Salvadalena, G. (2007). An introduction to genetics and application to Crohn's disease. *Journal of Wound Ostomy and Continence Nursing*, 34(1), 80-87.
- Burisch, J., Jess, T., Martinato, M. og Lakatos, P. L. (2013). The burden of inflammatory bowel disease in Europe. *Journal of Crohn's and Colitis*, 7(4), 322-337.
- Canavan, C., Abrams, K. R., Hawthorne, B., Drossman, D. og Mayberry, J. F. (2006). Long-term prognosis in Crohn's disease: factors that affect quality of life. *Alimentary and Pharmacology and Therapeutics*, 23(3), 377-385. doi: 10.1111/j.1365-2036.2006.02753.x
- Carter, M. J., Lobo, A. J. og Travis, S. P. (2004). Guidelines for the management of inflammatory bowel disease in adults. *Gut*, 53 Suppl 5, V1-16. doi: 10.1136/gut.2004.043372
- Cohen, R. D., Yu, A. P., Wu, E. Q., Xie, J., Mulani, P. M. og Chao, J. (2010). Systematic review: the costs of ulcerative colitis in Western countries. *Alimentary and Pharmacology and Therapeutics*, 31(7), 693-707. doi: 10.1111/j.1365-2036.2010.04234.x
- Cook, P. F., Emiliozzi, S., El-Hajj, D. og McCabe, M. M. (2010). Telephone nurse counseling for medication adherence in ulcerative colitis: a preliminary study. *Patient Education and Counseling*, 81(2), 182-186. doi: 10.1016/j.pec.2009.12.010
- Cooper, J. M., Collier, J., James, V. og Hawkey, C. J. (2010). Beliefs about personal control and self-management in 30–40 year olds living with Inflammatory Bowel Disease: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 47(12), 1500-1509. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2010.05.008>
- Ferrara, L. R. og Saccomano, S. J. (2012). Crohn disease: Recognition is key. *Nurse Practitioner*, 37(12), 22-28.
- Greveson, K. og Woodward, S. (2013). Exploring the role of the inflammatory bowel disease nurse specialist. *British Journal of Nursing*, 22(16), 952-958.
- Hanauer, S. B. (2006). Inflammatory bowel disease: epidemiology, pathogenesis, and therapeutic opportunities. *Inflammatory Bowel Disease*, 12(1), 3-9.
- Huang, V. W., Reich, K. M. og Fedorak, R. N. (2014). Distance management of inflammatory bowel disease: Systematic review and meta-analysis. *World Journal of Gastroenterology*, 20(3), 829-842. doi: 10.3748/wjg.v20.i3.829
- Kane, M. (2013). Establishing a telephone review clinic for patients with inflammatory bowel disease. *FoNS Improvement Insights and Dissemination Series*, 9(5).
- Kirsner, J. B. (2000). *Inflammatory Bowel Disease* (5 ed.). United States of America: Saunders.
- Kolbrún Albertsdóttir, Helga Jónsdóttir og Björn Guðbjörnsson (2009). Lífsgæði og lífsgæðarannsóknir. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 85(4), 22.
- Larsson, K., Löf, L., Rönnblom, A. og Nordin, K. (2008). Quality of life for patients with exacerbation in inflammatory bowel disease and how they cope with disease activity. *Journal of Psychosomatic Research*, 64(2), 139-148.
- Mahadev, S., Young, J. M., Selby, W. og Solomon, M. J. (2011). Quality of life in perianal Crohn's disease: what do patients consider important? *Disease of the Colon and Rectum*, 54(5), 579-585. doi: 10.1007/DCR.0b013e3182099d9e

- Mason, I. (2007). Continence care for patients with inflammatory bowel disease. *Nursing Standard*, 22(8), 43-46.
- Monahan, F. D., Sands, J. K., Neighbors, M., Marek, J. F. og Green, C. J. (Eds.). (2007). *Phipps' medical-surgical nursing* (8 ed.). St. Louis, Missouri: Mosby, Elsevier.
- Mörður Árnason. (2002). *Íslensk orðabók* (3 ed.). Reykjavík: Edda.
- Nguyen, G. C., Nugent, Z., Shaw, S. og Bernstein, C. N. (2011). Outcomes of patients with Crohn's disease improved from 1988 to 2008 and were associated with increased specialist care. *Gastroenterology*, 141(1), 90-97. doi: 10.1053/j.gastro.2011.03.050
- Norton, C. og Kamm, M. A. (2002). Specialist nurses in gastroenterology. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 95(7), 331-335.
- O'Connor, M., Bager, P., Duncan, J., Gaarenstroom, J., Younge, L., Detre, P. o.fl. (2013). N-ECCO Consensus statements on the European nursing roles in caring for patients with Crohn's disease or ulcerative colitis. *Journal of Crohns and Colitis*, 7(9), 744-764. doi: 10.1016/j.crohns.2013.06.004
- Oxelmark, L. , Magnusson, A., Löfberg, R. og Hillerås, P. (2007). Group-based intervention program in inflammatory bowel disease patients: Effects on quality of life. *Inflammatory Bowel Disease*, 13(2), 182-190.
- Pihl-Lesnovska, K., Hjortswang, H., Ek, A. C. og Frisman, G. H. (2010). Patients' perspective of factors influencing quality of life while living with Crohn disease. *Gastroenterology Nursing*, 33(1), 37-44. doi: 10.1097/SGA.0b013e3181cd49d0
- Royal College of Nursing. (2006). Telephone advice lines for people with long term conditions. *Royal College of Nursing*.
- Rubin, G. P., Hungin, A. P., Chinn, D. J. og Dwarakanath, D. (2004). Quality of life in patients with established inflammatory bowel disease: a UK general practice survey. *Alimentary Pharmacology and Therapeutics*, 19(5), 529-535.
- Schultz, M. (2012). The role of psychological factors in inflammatory bowel disease. *British Journal of Community Nursing*, 17(8), 370-374.
- Sephton, M. og Kemp, K. (2013). A competency framework for inflammatory bowel disease nurses. *Nursing Standard*, 27(38), 41-45.
- Skevington, S. M., Lotfy, M., og O'Connell, K. A. (2004). The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial. A Report from the WHOQOL Group. *Quality of Life Research*, 13(2), 299-310. doi: 10.1023/B:QURE.0000018486.91360.00
- Smith, G. D., Watson, R., Roger, D., McRorie, E., Hurst, N., Luman, W. og Palmer, K. R. (2002). Impact of a nurse-led counselling service on quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Journal of Advanced Nursing*, 38(2), 152-160.
- Tanaka, M. og Kazuma, K. (2005). Ulcerative colitis: factors affecting difficulties of life and psychological well being of patients in remission. *Journal of Clinical Nursing*, 14(1), 65-73. doi: 10.1111/j.1365-2702.2004.00955.x
- Todorovic, V. (2012). Providing holistic support for patients with inflammatory bowel disease. *British Journal of Community Nursing*, 17(10), 466, 468-472.
- Waters, B. M., Jensen, L. og Fedorak, R. N. (2005). Effects of formal education for patients with inflammatory bowel disease: a randomized controlled trial. *Canadian Journal of Gastroenterology and Hepatology*, 19(4), 235-244.
- Weizman, A. V. og Nguyen, G. C. (2013). Interventions and targets aimed at improving quality in inflammatory bowel disease ambulatory care. *World Journal of Gastroenterology*, 19(38), 6375-6382. doi: 10.3748/wjg.v19.i38.6375
- Westwood, N. og Travis, S. P. (2008). Review article: what do patients with inflammatory bowel disease want for their clinical management? *Alimentary Pharmacology and Therapeutics*, 27 Suppl 1, 1-8. doi: 10.1111/j.1365-2036.2008.03605.x
- Whayman, K., Stansfield, C., Duncan, J. og O'Connor, M. (2012). Developing the role of the clinical nurse specialist in inflammatory bowel disease. *Gastrointestinal Nursing*, 10(8), 23-27.
- Woods, L., Belling, R. og McLaren, S. (2006). A systematic review of the effectiveness of inflammatory bowel disease specialist nurses *NACC systematic review of IBD spcecialist nurses*: London South Bank University National Association for Colitis and Crohn's Disease.

Zutshi, M., Hull, T. L. og Hammel, J. (2007). Crohn's disease: a patient's perspective. *International Journal of Colorectal Disease*, 22(12), 1437-1444. doi: 10.1007/s00384-007-0332-9

Fylgiskjöl

Yfirlit yfir helstu rannsóknir um lífsgæði einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi.

Heimild	Tilgangur	Aðferð	Niðurstöður
Beliefs about personal and self-management in 30-40 years old living with IBD: a qualitative study Cooper, Collier, James, Hawkey (2010).	Kanna viðhorf einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi varðandi sjálfstjórn á sjúkdómnum. Þátttakendur voru hvattir til að ræða þeirra sjónarmið á sjúkdómnum og hver áhrif þeirra eru á þessa einstaklinga frá greiningu. Áhersla var lögð á lífsreynslu einstaklinga sem tengist líkamlegum, sálfélagslegum og félagslegum þáttum.	Eigindleg rannsókn gerð á 24 einstaklingum frá aldrinum 30-40 ára. Tekin voru 24 viðtöl við sjúklinga sem höfðu verið með sjúkdóminn í a.m.k. 12 mánuði og fengu sína sérfræðipjónustu frá heilbrigðiskerfinu í Bretlandi. Viðtölin voru tekin frá árunum 2006-2007. Niðurstöðurnar voru settar fram í 11 þemum. Verið var að skoða sjónarmið þátttakenda á sjálfum sér bæði fyrir greiningu sjúkdómanna og eftir, auk þess hvaða afleiðingar sjúkdómarnir hafa á lífsgæðin.	Veitir innsýn í þekkingu einstaklinga á sjúkdómi sínum og hvernig þeir stjórna áhrifum hans. Með þessu móti geta hjúkrunarfræðingar veitt viðeigandi stuðning og gert áætlun um hvernig er hægt að stjórna þessum sjúkdómum samkvæmt þörfum skjólstæðinga. Það sem kemur helst í veg fyrir að einstaklingar nái stjórn yfir sjúkdómnum er skortur á þekkingu og fræðslu frá starfsfólki. Rannsóknin leiddi meðal annars í ljós að lítil sjálfsvirðing getur haft áhrif á andlega og líkamlega heilsu. Það skiptir því máli að starfsfólk sé þjáfað til þess að geta veitt viðeigandi stuðning og fræðslu sem miðar af þörfum þessara einstaklinga.
Long- term prognosis in Crohn's disease: factors that affect quality of life Canavan, Abrams, Hawthorne, Drossman, Mayberry (2006).	Tilgangur rannsóknar var að skoða lífsgæði einstaklinga með Crohn's og helstu áhyggjur sem þeir hafa varðandi sjúkdóminn.	Langtímarannsókn þar sem vel þekktur spurningarlisti, kallaður "Inflammatory Bowel disease questionnaire (IBDQ) var lagður fyrir 89 einstaklinga með Crohn's sjúkdóm. Þeim var skipt niður, annars vegar þeir sem höfðu verið greindir í meira en 20 ár og hinsvegar þeir sem höfðu verið greindir í minna en 10 ár.	Niðurstöður sýndu jákvæð tengsl á milli alvarleika sjúkdóms, aldurs og reykingar á lífsgæði þessara einstaklinga. Einstaklingar yngri en 30 ára upplifðu meiri áhyggjur af lífsgæðum sínum heldur en þeir sem voru eldri. Þeir sem höfðu gengist undir aðgerð upplifðu lakari lífsgæði, sérstaklega varðandi sjálfsímynd sína. Helstu áhyggjur sem þátttakendur upplifðu var þörfin á stómapoka í kjölfar sjúkdóms, óvissa um eðli sjúkdóms og orkuleysi. Eftir því sem einstaklingar eru búnir að vera greindir lengur með þennan sjúkdóm eru lífsgæðin betri .

<p>Quality of life for patients with exacerbation in IBD and how they cope with disease activity</p> <p>Larsson, Löf, Rönnblom, Nordin (2008).</p>	<p>Tilgangur rannsóknar var þrjúþættur, meðal annars var verið að skoða heilsutengd lífsgæði einstaklinga með IBD, einnig hvaða bjargráð einstaklingar búa yfir til þess að halda sjúkdómnum í skefjum.</p>	<p>Sænsk þversniðsrannsókn þar sem lagður var fyrir spurningarlisti fyrir 742 einstaklinga með IBD á aldrinum 18-65 ára sem sóttu sína sérfræðipjónustu á meltingar- og skurðeild á sænsku háskólasjúkrahúsi. Fjögur mælitæki voru notuð þ.e JCS (Jalowiec Coping Scale) sem mælir bjargráðin sem inniheldur 60 atriða spurningalista, SF-36 mælir heilsutengd lífsgæði frá skala 0-100, SHS (Short Health Scale) inniheldur 4 þætti sem skoðar heilsutengda þætti í tengslum við sjúkdóminn og HAD mælikvarðinn sem mælir kvíða og andlega heilsu.</p>	<p>Niðurstöður leiddu í ljós að heilsutengd lífsgæði og andleg vellíðan er betri hjá einstaklingum með sáraristilbólgu heldur en hjá þeim sem eru með Crohn's sjúkdóm þegar sjúkdómur er virkur. Þannig kom fram í rannsókninni að 60% þátttakenda með Crohn's sjúkdóm upplifðu kvíðaeinkenni samanborið við aðeins 39% þátttakenda með sáraristilbólgu. Einnig virðist sem að einstaklingar með Crohn's sjúkdóm búi við verri lífsgæði heldur en einstaklingar með sáraristilbólgu. Auk þess kom í ljós að lífsgæðin voru betri þegar að sjúkdómur lá niðri heldur en þegar hann er virkur.</p>
<p>Patients perspective of factors influencing quality of life while living with crohn's disease</p> <p>Pihl-Lesnovska, Hjortswang, Ek, Frisman (2010).</p>	<p>Tilgangur þessarar rannsóknar var að skoða hvaða áhrif Crohn's sjúkdómur hefur á lífnaðarhætti og daglegt líf einstaklinga.</p>	<p>Eigindleg rannsókn þar sem tekin voru 11 viðtöl við 5 konur og 6 karlmenn á aldrinum 29-83 ára og voru allir með staðfestann Crohn's sjúkdóm. Einstaklingar áttu að greina frá því hvaða áhrif sjúkdómurinn hefur lífsgæðin þeirra. Tekin voru saman 5 þemu sem eiga það sameiginlegt að skerðast þegar sjúkdómur er virkur en þau voru: sjálfsmýnd (e. <i>self-image</i>); varanleg tengsl (e. <i>confirmatory relations</i>); valdaleysi (e. <i>powerlessness</i>); viðhorf til lífsins (e. <i>attitude toward life</i>); og andleg líðan (e. <i>sense of well-being</i>) og unnið var svo úr þeim gögnum.</p>	<p>Niðurstöður leiddu í ljós að þátttakendur töldu lífsgæðin verulega skert þegar sjúkdómur er virkur. Meðal þeirra hindrana sem leiddu til skertra lífsgæða voru: stöðugar áhyggjur á klósettferðum; langvarandi orkuleysi; og breytingar á framtíðarplönunum. Einnig kom fram að neikvæð líkamsímynd er aukin eftir aðgerðir í kjölfar sjúkdómsins, þá aðallega hjá konum en talið er að konur séu 20-30% líklegri en karlmenn til þess að fá Crohn's.</p>

<p>Ulcerative colitis: factors affecting difficulties of life and psychological well being of patients in remission</p> <p>Tanaka, Kazuma (2005).</p>	<p>Tilgangur rannsóknar var að skoða hugsanlegar hindranir í lífi einstaklinga með sáraristilbólgu þegar sjúkdómur liggur niðri og að greina þætti sem hafa áhrif á líkamlega og sálfélagslega líðan.</p>	<p>Megindleg rannsókn þar sem lagður var spurningarlisti fyrir 72 einstaklinga í sjúkdómshléi við komu á göngudeild háskólasjúkrahús í Japan. Notaður var spurningarlisti til þess að mæla sálfélagslega þætti sem hannaður var af einum höfundi rannsóknarinnar. Auk þess voru aðrir spurningarlistar notaðir til þess að mæla líkamlega þætti og hindranir.</p>	<p>Niðurstöður sýndu að sýpreyta er meðal þeirra einkenna sem er algeng og fundu þátttakendur marktækt fyrir orkuleysi þrátt fyrir að vera í sjúkdómshléi. Einnig kom í ljós að endurtekin bakslög vegna sjúkdómsástands kom í veg fyrir heilsubata og langvarandi þreyta og slappleiki jókst til muna. Þeir sem töldu sig ekki hafa stjórn yfir sjúkdómi sínum voru líklegri til að þróa með sér þunglyndi. Þegar niðurstöður eru teknar saman virðist sem að aukinn slappleiki, skortur á félagslegum stuðningi og fleiri bakslög urðu ef notaðar voru tilfinningamiðaðar lausnir (<i>e. emoting coping</i>) eins og að hafa stöðugar áhyggjur sem gat haft neikvæð áhrif á sálfélagslega líðan</p>
<p>Quality of life in patients with established inflammatory bowel disease: a UK general practice survey</p> <p>Rubin, Hungin, Chinn og Dwarakanath (2004).</p>	<p>Tilgangur rannsóknar var að lýsa lífsgæðum samfélagsþegna sem voru með staðfestann bólgusjúkdóm í meltingarvegi í a.m.k 2 ár. Áhersla var lögð á að skoða lífsgæði í samhengi við sjúkdóm, kyn, aldur og stéttarstöðu.</p>	<p>Þversniðsrannsókn í Bretlandi úr 23 heilsugæslustöðvum þar sem 556 einstaklingar fengu spurningarlista sendann í pósti. Það voru 409 einstaklingar sem svöruðu (74%). Mælitækið IBDQ var notað sem var aðlagð að bresku þýði. Hluti þátttakenda voru undir eftirliti meltingarsérfræðinga og fengu sína sérfræðiaðstoð frá þeim en einnig voru í úrtakinu einstaklingar úr neðri stéttum þjóðfélagsins sem voru ekki í neinu sérstöku eftirliti vegna sjúkdómsins.</p>	<p>Almennt voru lífsgæðin lítið skert. Kom í ljós lakari lífsgæði hjá einstaklingum með Crohn's (<i>svæðisgarnabólga</i>) í samanburði við einstaklinga með sáraristilbólgu (<i>Colitis</i>). Einnig kom í ljós marktækur munur á lífsgæðum eftir kynjum hjá einstaklingum með sáraristilbólgu þar sem konur virtust hafa lakari lífsgæði heldur en karlar. Jafnframt höfðu yngri einstaklingar lakari lífsgæði og virtist sem að einstaklingar í lægri stéttarstöðu væru líklegri til að búa við verri lífsgæði vegna sjúkdómsins.</p>

Heimild	Tilgangur	Aðferð	Niðurstöður
<p>Quality of life in perianal Crohn's disease</p> <p>Mahadev, Young, Selby, Solomon (2011).</p>	<p>Tilgangur rannsóknar var að skoða hvaða þættir það eru sem taldnir eru mikilvægastir hjá einstaklingum með Crohn's og hvaða þættir það eru sem hafa neikvæð áhrif á lífsgæðin frá þeirra sjónarhorni. Auk þess var verið að skoða langtímaáhrif þess að vera með dren.</p>	<p>Þverfræðileg rannsókn þar sem 69 einstaklingar með 10 ára sögu um Crohn's tóku þátt. Lagður var fyrir spurningalisti frá skala 0-5 sem hannaður var til að mæla líkamlega, og sálfélagslega þætti. Fengið var einnig leyfi til að nota sjúkraskrá viðkomandi einstaklings sem var í höndum sérfræðinga þeirra. Meðalaldur þátttakenda var 42 ára.</p>	<p>Niðurstöður sýndu að líkamleg einkenni höfðu mest áhrif á lífsgæðin og þá einna helst verkur í endaparmi (41%). Um 39% þátttakenda töldu útferð frá endaparmi (<i>e.anal discharge</i>), hreyfiskerðingu, svefntruflanir og tilhugsun um óhreinindi sem fylgja sjúkdómnum hafa mikil áhrif á lífsgæðin. Um 80% þátttakenda þurftu á skurðaðgerð að halda á þessu tímabili. Meira en 1/3 höfðu verið meðhöndlaðir með líftæknilýfi og 15% voru á meðferð á meðan rannsókn stóð. Þeir sem voru með dren í langan tíma töldu það hafa skaðleg áhrif á lífsgæði, sérstaklega tengt sjálfsmynd einstaklinga. Kom í ljós kynjamunur þar sem 53% kvenna töldu óþægindi frá endaparmi skerða töluvert lífsgæðin í samanburði við 19% karla.</p>

Heimild	Tilgangur	Aðferð	Niðurstöður
<p>Impact of a nurse-led counselling service on a quality of life in patients with IBD</p> <p>Smith, Watson, Roger, McRorie, Hurst, Luman, Palmer (2002).</p>	<p>Tilgangur rannsóknar var að skoða áhrif ráðgjafar sem átti að beinast að líkamlegum og sálfélagslegum þáttum og hvort það geti bætt heilsutengd lífsgæði þessara einstaklinga.</p>	<p>Bresk samanburðarrannsókn þar sem spurningarlisti var lagður fyrir hópa þáttakenda eftir að hafa fengið ráðgjöf frá sérhæfðum hjúkrunarfræðingi sem metið var í upphafi, og svo 6, og 7 mánuðum seinna. Þátttakendum var skipt niður í hópa þar sem 100 þátttakendur voru göngudeildarsjúklingar með IBD. Auk þess voru tveir samanburðarhópar, annar með 50 heilbrigðum einstaklingum og í hinum hópunum voru 28 þáttakendum með psoriasisgigt. Mælitækin sem notuð voru var SF-36(The Mean Short Form) sem mælir lífsgæði. Einnig var notaður mælikvarðinn HAD (Hospital Anxiety And Depression Questionnaire) sem mælir kvíða og depurð.</p>	<p>Niðurstöður sýndu að hægt er að bæta heilsutengd lífsgæði með IBD. Ráðgjöfin sem hóparnir fengu skiluðu árangri á 6 mánuðum en það var ekki hægt að sjá þennan árangur 12 mánuðum síðar. Einstaklingar með IBD höfðu lélegri andlega heilsu heldur en aðrir hópar. Einstaklingar með Crohn's voru einnig meira kvíðnir en aðrir hópar. Aðrir þættir eins og svefntruflanir og lyfjakostnaður skertu einnig lífsgæðin verulega hjá einstaklingum með IBD. Jafnframt voru aðrir þættir sem skertu lífsgæðin eins og tilhugsunin um að missa stjórn á hægðum, vindverkir, útþaninn kvíður, erfiðleikar með ferðalög, langvarandi kvíðverkir og einnig neikvæð áhrif á vinnu eða skóla.</p>

Heimild	Tilgangur	Aðferð	Niðurstöður
<p>Crohn's disease: a patient's perspective</p> <p>Zutshi (2007).</p>	<p>Tilgangur rannsóknar var að afla upplýsinga frá einstaklingum með Crohn's um hvaða þættir hafa áhrif á einkenni sjúkdómsins og hvað hefur hjálpað þeim að takast á við þennan langvinnan sjúkdóm.</p>	<p>Megindleg rannsókn þar sem notaður var spurningarlisti sem hannaður var af meltingasérfræðingum, skurðlæknum og tölfræðingi þar sem spurt var um álagsvaldandi þætti sem þessir einstaklingar glíma við daglega. Spurningarlistinn var lagður fyrir 4464 einstaklinga sem sóttu þjónustu sína á miðstöð meltingalækninga í Cleveland í Bandaríkjunum. Það voru 1220 einstaklingar sem svöruðu og tóku þátt.</p>	<p>Í ljós kom að helstu áhyggjur þáttakenda var vegna lífstílsbreytinga, mataræðisbreytingar og skurðaðgerðir. Síndu niðurstöður að streituvaldandi aðstæður geta haft skaðleg áhrif á einkenni sjúkdómsins. Um 68% sjúklinga töldu einkennin hafa áhrif á vinnuna og 28% þurftu að breyta vinnu sinnu vegna þessa. Um 66% einstaklinga töldu breyttann lífstíl í kjölfar sjúkdóms leiða til versunar á einkennum. Mataræðið hafði einnig áhrif á einkenni sjúkdómsins, en allt að 60% töldu þau hafa versnað vegna þess. Auk þess kom fram að 74% þeirra sem reyktu töldu það ekki hafa áhrif á einkenni sjúkdómsins en 20% sögðu það hinsvegar hafa áhrif. Hvort að ástæðan sé tengt afneitun eða að það dragi úr streitu er enn óljós.</p>