



HØGSKOLEN STORD/HAUGESUND

EKSAMENSINNLEVERING

Emnenavn: Emne 5

Emnekode:

SYKSB/SYKHB 3001 - Bacheloroppgave

Eksamensform: Hjemmeeksamen

Leveringsfrist: 18.02.10

Kandidatnr.: 81

Antall ord: 7668

Sammendrag

Denne bacheloroppgaven i sykepleieutdanningen tar for seg den nevrologiske sykdommen multipel sklerose og livskvalitet. Det er brukt litteraturstudie som metode. Hovedfunnene i denne oppgaven tar for seg hovedkonsekvensene av sykdommen: tretthet, urinveisproblemer, selvbilde og seksuelle problemer. For å få innsikt i sykdommen er det tatt utgangspunkt i pasienten sitt perspektiv, etterfulgt av hva jeg som fremtidig sykepleier kan gjøre for å bidra til at MS- pasienten skal oppnå en best mulig livskvalitet. Da ulike former for aktivitet, hjelpemiddel, kosthold og faste kontaktpersoner står sentralt.

Abstract (Summary)

This bachelor in nursing education deals with the neurological disease multiple sclerosis and quality of life. The method that is used is literaturestudy. The main findings in this paper examines the main consequences of the disease: fatigue, urinary problems, self-esteem and sexual problems. To gain insight into the disease, this paper is based on the patient's perspective, followed by what I as a future nurse can do to help make the MS-affected to achieve the best possible quality of life. When different forms of activity, aid, diet and fasting executives are central.

Innholdsfortegnelse

Sammendrag.....	2
Abstract (Summary)	2
Innholdsfortegnelse	3
<i>Eg ser</i>	4
1.0 Innledning.....	5
1.1 Bakgrunn av valg av tema.....	5
1.2 Presentasjon av problemstilling	5
1.3 Avgrening og presisering av problemstilling	6
1.4 Oppganes disposisjon.....	6
2.0 Teoretisk perspektiv	6
2.1 Kronisk sykdom	6
2.2 Multipel sklerose	7
2.2.1 Symptomer	7
2.2.2 Behandling	8
2.3 Livskvalitet.....	8
2.4 Benner og Wrubel sin omsorgsfilosofi.....	10
2.4.1 Menneskesyn.....	10
2.4.2 Omsorg	10
2.4.3 Helse og velvære	11
2.4.4 Sykepleie	11
3.0 Metode.....	12
3.1 Valg av metode.....	12
3.2 Fordeler og ulemper med litteraturstudie	12
3.3 Etske overveielser	13
3.4 Litteratursøk og valg av litteratur.....	13
3.5 Kildekritikk	13
4.0 Funn og Drøfting.....	14
4.1 Å leve med MS.....	14
4.1.1 Tretthet	14
4.1.2 Urinveisproblemer.....	16

4.1.3 Seksuelle problemer	16
4.1.4 Selvbilde.....	17
4.2 Sykepleie i hjemmet	18
4.2.1 Urinveisproblemer.....	19
4.2.2 Psykiske og seksuelle problemer.....	20
4.2.3 Kosthold	21
4.2.4 Aktivitet.....	22
5.0 Avslutning	23
6.0 Litteraturliste	23
Vedlegg 1.	26

Eg ser

(Bjørn Eidsvåg)

*Eg ser at du er trøtt
Men eg kan ikkje gå alle skritta for deg
Du må gå de sjøl
Men eg ve gå de med deg
Eg ve gå de med deg*

*Eg ser du har det vondt
Men eg kan ikkje grina alle tårene for deg
Du må grina de sjøl
Men eg ve grina med deg
Eg ve grina med deg*

*Eg ser du vil gi opp
Men eg kan ikkje leva livet for deg
Du må leva det sjøl
Men eg ve leva med deg
eg ve leva med deg*

*Eg ser at du er redd
Men eg kan ikkje gå i døden for deg
Du må smake han sjøl
Men eg gjer død til liv for deg
Eg gjer død til liv for deg
Eg har gjort død til liv for deg*

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn av valg av tema

Denne oppgaven tar for seg livskvalitet til mennesker med multippel sklerose (MS). Jeg fikk på nært hold oppleve sykdommen multippel sklerose i praksisperioden ved hjemmebaserte tjenester. Dette var en mann i det som kanskje skulle vært hans beste alder, men som nå var totalt pleietrengende. Opprettholdelse av livskvalitet hos et økende antall pasienter med kroniske sykdommer representerer en stor utfordring for helsevesenet, og studier av hvilke faktorer som påvirker livskvaliteten er avgjørende for å kunne forme helsevesenet som kan gi et optimalt tilbud til denne pasientgruppen (Nortvedt, 1996). Når en blir rammet av en kronisk sykdom kan livet endre seg drastisk. Sykdommen kan gripe inn i dagliglivet og setter helt nye betingelser for livsutfoldelse på flere områder, som kan være en stor utfordring for vedkommendes livskvalitet (Gjengedal og Hanestad, 2007). Livskvalitetsforskning innenfor MS har stor betydning for å få en beskrivelse av pasientens situasjon, og dermed hvilke faktorer som er viktige for en forbedring eller opprettholdelse av livskvaliteten, samtidig som det er en sjelden sykdom og dersom en ikke arbeider med nevrologi kan helsepersonell sjelden møte denne pasientgruppa. Forskning vil da synliggjøre og gjøre annet helsepersonell et bedre ståsted til å gi et best mulig tilbud til denne pasientgruppa (Nortvedt, 1996). Hensikten er å finne ut hvordan en sykepleier kan tilrettelegge ulike tiltak for at hjemmebeboende brukere med multippel sklerose opplever livskvalitet. Som sykepleier tar en daglige avgjørelser som bygger på hypoteser om hva som gir høy og lav livskvalitet hos pasienten. Disse vurderingene baseres ofte på egne oppfatninger, der en går ut i fra at det som gir oss bedre livskvalitet også kan gjelde for pasienten. I denne oppgaven ønsker jeg å se på hva de MS rammede selv beskriver som viktig for deres livskvalitet.

1.2 Presentasjon av problemstilling

Min problemstilling blir da:

”Hvordan kan sykepleie bidra til opplevelse av livskvalitet hos pasienter med multippel sklerose?”

1.3 Avgrening og presisering av problemstilling

Flere kronisk syke lærer å leve med sykdommen og opplever god livskvalitet til tross for diagnosen MS. Men det å oppnå livskvalitet etter noe som kan endre ens hverdag i stor grad kan ta tid, og kan oppleves som svært vanskelig. I denne oppgaven vil jeg ta for meg sykepleierens rolle med tanke på å bidra til en god livskvalitet, og hva som kan gjøres. Men for å finne frem til tiltak som kan fremme pasientens livskvalitet, vil jeg først se på pasientens perspektiv, og hvordan sykdommen multipel sklerose påvirker pasientens hverdag. Multipel sklerose er en svært individuell sykdom, med ulike konsekvenser. På grunn av oppgavens ord begrensninger, har jeg tatt utgangspunkt i noen vanlige etterfølger av sykdommen som tretthet, selvbilde, urinveis- og seksuelle problemer. Har også tatt utgangspunkt i sykepleie i hjemmet, og dermed når MS- pasienten har behov for hjelp og tilrettelegging. Grunnet ordbegrensninger har jeg valgt å ikke skrive mye om de siste stadiene av MS, da hjelpebehovet kanskje er mer omfattende.

1.4 Oppganes disposisjon

I litteraturgjennomgangen i kapittel 2 presenteres det aktuell teori. Her tar jeg for meg kronisk sykdom, multipel sklerose, livskvalitet og Benner og Wrubel sin omsorgsfilosofi. I kapittel 3 gjør jeg rede for metode og begrunner og beskriver metodevalget. I drøftedel, kapittel 4, diskuteres problemstillingen opp imot teori og aktuelle funn, samtidig som jeg bruker egne meninger. Drøftedelen er oppdelt i pasientperspektiv, og hva jeg som sykepleier kan gjøre til å hjelpe MS- pasienten å oppleve god livskvalitet. Har lagt ved oversikt over artiklene som vedlegg 1.

2.0 Teoretisk perspektiv

2.1 Kronisk sykdom

Ifølge Gjengedal og Hanestad (2008) er det vanskelig å finne en dekkende definisjon på kronisk sykdom, da det er stor variasjon i sykdomspanoramaet og nye sykdommer stadig dukker opp. En definisjon som blir brukt mye er Strauss mfl. (1984) som definerer kronisk sykdom som ” *alle avvik fra det normale som har en eller flere følgende karakteristika: er permanente, medfører varig funksjonshemming, er forårsaket av irreversible patologiske endringer, krever særskilte rehabiliteringsprogram og forventes å kreve langvarig veiledning, observasjon og pleie* ” (sitat fra Gjengedal og Hanestad, 2008, s. 11).

2.2 Multipel sklerose

Multipel sklerose (MS) er en kronisk inflammatorisk sykdom som ødelegger myelinskjeden i den hvite substansen i deler av sentralnervesystemet (Almås og Johnsen, 2007). Dette fører til en flekkvis forandring, som ødelegger de isolerende myelinskjedene rundt nervefibrene.

Resultatet blir da ulike symptomer og nevrologiske utfall, grunnet nervebanens evne til å lede nerveimpulser er svekket (Dietrichs, 2006). Nerveskjedene (myelinet) i et angrepet område blir erstattet av bindevev (gliavev), som etter hvert blir mer og mer arraktig. Funksjonen i det demyeliniserte området kan komme helt eller delvis tilbake og gir bedre perioder, men for hver gang disse periodene er kan sykdommen være et hakk verre. MS kan være en svært uforutsigbar sykdom. Sykdommen kan holde seg stabil i lengre perioder, opptil år, men plutselig kan det oppstå en forverring. En kan se at multipel sklerose forekommer hyppigst i tempererte deler av verden, som England, Nord- Amerika og Skandinavia. Dersom en har slektninger som er rammet, er også risikoen for å få den kroniske sykdommen økt (Almås og Johnsen, 2007). Vanligvis diagnostiseres sykdommen mellom 20 og 40 år, og er den ledende årsak til nevrologiske handikap i tidlig til midten voksenlivet (Bishop mfl, 2007). Den forekommer hos 1 av 1000 personer (Nortvedt, 1996).

2.2.1 Symptomer

De begynnende symptomene kan komme i løpet av timer og dager, og utviklingen er som regel lite kontinuerlig og har sjeldent et jevnt forløp. Symptomene kan i starten være svært lette, som nummenhet i ett kinn, og en tenker kanskje ikke på at noe er galt. Samtidig kan mange få synsforstyrrelse som et av de første symptomene, da det kan oppstå en betennelse i synsnerven bak øyeeplet (retrobulær nevritt). Hos de fleste utvikler sykdommen seg til å bli invalidiserende, men noen blir lettere angrepet enn andre (Almås og Johnsen, 2007).

Studien til Wynia mfl (2008) viste at trøtthet var den mest utbredte uførheten blant utvalget. Den kommer i perioder, og er fundamentalt ulik normal tretthet. Den forsvinner ikke selv om pasienten sover tilstrekkelig, og kan vare opptil måneder. Dette problemet kan være usynlig for andre, og kan påvirke mennesket i flere dimensjoner, som for eksempel psykisk, fysisk, sosialt (Almås og Johnsen, 2007).

Hos mange rammes også evnen til verbal kommunikasjon. Slappe muskler i munnen og i svelget gjør at artikuleringen blir utydelig i dårlige faser av sykdommen (dysartri) (Almås og Johnsen, 2007).

Forstyrrelser i nerveimpulsene til blæra kan gi trang til hyppig vannlating, manglende evne til å ”holde seg” når en kjenner trang, ufrivillig vannlating, problemer med å komme i gang med vannlatingen selv om blæra kjennes full, ufullstendig tømning av blæra, eller fullstendig stopp. Noen opplever også problemer med avføringen, som forstoppelse. Årsaken til det kan være at bevegelsene i tarmen er endret (Giersing, 1995).

Mange kan dessuten få endret seksualliv påvirket av sykdommen, da 70% av menn med MS har erektil impotens, og halvparten av kvinner har nedsatt libido og orgasmeforstyrrelser. Depresjon, tretthet, emosjonell labilitet, redsel for ufrivillig vannlating og prestasjonsangst kan også være medvirkende faktorer (Almås og Johnsen, 2007).

2.2.2 Behandling

Det finnes ingen kurativ behandling, kun medikamenter som kan dempe sykdomsaktivitet og virke symptomlindrende (Almås og Johnsen, 2007). Glukokortikoider har derimot kunnet redusere alvorlighetsgraden og forkorte varigheten av oppblussingsanfallene som forekommer ved MS (Dietrichs, 2006). Den har en antiinflammatorisk effekt, og blir ofte brukt ved akutte angrep av forverring (Almås og Johnsen 2007). Den siste tiden har det også vist seg at betainterferon kan forlenge intervallene mellom oppblussingsanfallene og dermed forsinke utviklingen av sykdommen hos noen pasienter (Dietrichs, 2006). Interferon virker betennelsesdempende, og skal ha en dokumentert effekt på sykdommen da det skal forsinke progresjonen hos de pasientene som har et svingende forløp (Almås og Johnsen, 2007).

2.3 Livskvalitet

Hvordan vi forstår helse, gjenspeiler livsoppfatningen og verdimeslige prioriteringer, men også kulturelle og sosiale forhold. Historisk sett har befolkningens oppfatning til helse vært bundet til det *normale* og ideen om det *optimale*. I de senere år har det moderne begrepet livskvalitet erstattet mye av helsebegrepet som overordnet begrep, skiver Mæland (2005). Når en lever med en kronisk sykdom spiller helse en sentral rolle med hensyn til å oppleve livskvalitet, (Wahl og Hanestad, 2008). WHO (1947) sin definisjon på helse er ”A state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease and infirmity” (siteret fra Wahl og Hanestad 2008, s. 31). Men livskvalitet er ikke bare et begrep om sykdom, men ett subjektivt fenomen, altså personens egen oppfatning av helsen sin.

Livskvalitetsbegrepet kan forstås på ulike nivåer, ifølge Spilker (1996). En kan for eksempel skille mellom tre ulike nivåer;

1. Globalt nivå, hvor søkelyset er rettet mot menneskets totale tilfredshet i livet.
2. Fysisk, psykologiske, økonomisk, åndelig og sosialt, hvor tilfreds en er innenfor disse domene vil ha noe å si på livskvaliteten
3. Komponenter innenfor hvert domene, en spesifisering av hva de forskjellige domene inneholder. (siteret fra Rustøen, 2004, s. 15).

Ifølge Mæland (1987) brukes begrepene livskvalitet og helse om hverandre, blant annet kan en se helse som en del av livskvaliteten, men samtidig med viktige forskjeller. Når det ikke finnes helbredelse for en sykdom, bør målet være å gi pasienten den omsorg som fører til best mulig livskvalitet for vedkommende (Nortvedt, 1996). Begrepet livskvalitet er komplekst og kan være svært individuelt. Det finnes en rekke med definisjoner med ett og samme utgangspunkt: *det gode liv*.

Den norske psykologen Siri Næss (1989) skriver i sin definisjon av livskvalitet: En person har det godt og har høy livskvalitet i den grad personen

1. er aktivt, og er opptatt av noe som oppleves meningsfylt.
2. har samhørighet, og har et nært, varmt og gjensidig fellesskap med minst en annen person.
3. har selvfølelse, og i minst mulig grad føler skam og skyld.
4. har en grunnstemning av glede, og være åpen og mottagelig ovenfor den ytre verden.

Alle punktene til sammen utgjør livskvalitet, og ingen skal tillegges mer vekt enn andre (Rustøen, 2004).

2.4 Benner og Wrubel sin omsorgsfilosofi

For at sykepleieren skal bedre kunne vise omsorg og utføre god sykepleie, kan det være nødvendig å lære om menneskers reaksjoner ved det å få diagnosen multippel sklerose og videre påvirkning på livskvaliteten. Jeg har valgt å ha fokus på de to anerkjente amerikanske sykepleieteoretikerene Patricia Benner (f. 1934) og Judith Wrubel (f. 1942) sitt syn på sykepleiefunksjonen. Benner og Wrubel ser viktigheten på sykepleierens mål og hensikt om å skape velvære for hjelpetrengende og kronisk syke. Deres teori skal være mye inspirert av Lazarus (f. 1966) og Folkmann (f. 1984) sine teorier fra tideligere (Kristoffersen mfl, 2005). Jeg vil ha hovedvekt på deres omsorgsteori, men også deres mestringsteori kan være til god hjelp på kronisk syke sin livskvalitet. Både Benner og Wrubel har sykepleieutdanning, og legger vekt på hvor viktig det er å forene teori og praksis. I 1989 gav de ut boka *The Primacy of Caring*, som gjenspeiler at omsorg er grunnleggende både i menneskers liv og i sykepleien (Konsmo 1995). I boka kritiserer de innledningsvis sykepleieteoretikere for å være lite formet av sykepleiepraksis: ”*Det er behov for teori som ikke beskriver, fortolker og forklarer en tenkt ideell sykepleie, men en virkelig sykepleieekspertise, slik den praktiseres fra dag til dag*” (Sitert fra Kristoffersen mfl, 2005, s. 69).

2.4.1 Menneskesyn

Benner og Wrubel har et holistisk menneskesyn, som betyr at man ser på mennesket som en helhet (Konsmo, 1995). De tar sterkt avstand fra dualistisk menneskesyn, som skiller mellom kropp og sjel (Kristoffersen mfl, 2005). Samtidig bygger på Heideggers fenomenologiske virklighetsforståelse definisjon av mennesket, og mener at mennesket til en hver tid vil være i utvikling i forhold til omverden og menneskene rundt seg, og kan ikke sees på som noe enkeltstående (Konsmo, 1995).

2.4.2 Omsorg

Benner og Wrubel bruker også sin omsorgstenkning på samme måte som Heidegger (f. 1962), da de mener omsorg er den mest grunnleggende måten å være i verden på. Som mennesker bryr vi oss om og har omsorg for andre mennesker, egen helse, arbeid, dyr og interesser. Dette var viktig for Benner og Wrubel da de mener det er dette som definerer en person. Det er dette som gjør livet meningsfullt og verdt og leve, og samtidig sårbart. Omsorg er like grunnleggende i sykepleien, da det er nødvendig at sykepleier bryr seg og involverer seg i dem for å kunne forstå situasjonen. Det er også nødvendig for å kunne se mulighetene, samtidig som å få kontakt med egne og andre sine ressurser. De mener sykepleieren hverken kan helbrede eller lindre pasientens plager dersom de ikke bryr seg om pasienten og involverer

seg i forhold til dem. Ett omsorgsfullt forhold til pasienten skaper tilliten som er nødvendig for å kunne motta hjelp og føle at de får omsorg. Det er derfor Benner og Wrubel mener sykepleievitenskapen skal bygge på omsorgsetikk og ansvarlighet for våre medmennesker (Konsmo, 1995).

2.4.3 Helse og velvære

Benner og Wrubel legger stor vekt på de subjektive aspektene ved begrepet helse, grunnet deres fenomenologiske tilnærming til mennesket. Derfor bruker de gjerne begrepet velvære framfor helse, da det reflekterer den subjektive, individuelle opplevelseskomponenten som Benner og Wrubel ønsker å legge vekt på.

”Velvære defineres som et sammenfall mellom ens muligheter og det en virkelig praktiserer og opplever, og er basert på det å gi og ta imot omsorg” (Sisert fra Kristoffersen mfl, 2005, s. 73).

2.4.4 Sykepleie

Når et menneske opplever stress ved helsesvikt, tap og sykdom kan det ha behov for sykepleie. Sykepleierens overordnede mål er *”å hjelpe den enkelte til å leve ut, eller til å leve i overensstemmelse med, sine spesielle anliggender ved sykdom, tap og lidelse”* (sisert fra Kristoffersen mfl, 2005, s73). Dermed blir delmålet for hver enkelt pasient å mestre sin livssituasjon. Utgangspunktet i sykepleien er hvordan pasienten selv opplever situasjonen. Sykepleier har da ansvar for å kartlegge pasientopplevelsen og videre prøve å etablere forståelse på det som virker inn på vedkommendes forståelse av sykdommen og pasientens egen oppfatning på mestring. Denne kunnskapen vil hjelpe sykepleier til å komme med nye strategier for mestring som kan komplimentere den kroniske sykes mestringsevne (Gjengedal og Hanestad, 2008).

For å hjelpe andre må man forstå hvordan pasienten opplever egen historie og sin nåværende situasjon, samt hvilke muligheter han selv opplever at han har. Med utgangspunkt fra dette kan man kanskje hjelpe pasienten til å skape flere muligheter ved å fortolke, veilede og trene pasienten til å lære nye ferdigheter, eller ved å gi omsorg (Konsmo, 1995). For å finne ut det som betyr noe for pasienten og hva som er viktig for han for å føle velvære må sykepleier bli kjent med han. Samtidig er det viktig for Benner og Wrubel at pasienten sees på som en helhet i sykepleien, og sykepleier ikke skiller dem fra deres pårørende, interesser og verdier (Kristoffersen mfl, 2005).

3.0 Metode

Metode en fremgangsmåte for å finne kunnskap eller etterprøve påstander som stilles med krav om å være sanne, gyldige eller holdbare (Tranøy, 1986). Den fungerer som et redskap når det er noe vi vil undersøke, og hjelper oss til å samle inn data. Metode kan ofte deles inn i to; *Kvantitative*, der informasjonen formes i målbare enheter, og *kvalitative* der det tas sikte i å fange opp mening og opplevelse (Dalland, 2007).

3.1 Valg av metode

I denne oppgaven blir det brukt litteraturstudie som metode. Litteraturstudie er en gjennomgang av andre sine studier med tanke på at en skal motivere til dypere studie gjøres innenfor et visst område, eller for å få frem kunnskap om et valgt tema/ område og kan defineres slik; *”Et litteraturstudie innebærer å systematisk søke, kritisk granske og sammenfatte litteratur innenfor et emne eller problemområde”* (Forsberg og Wengstrøm, 2008). Dette krever at en har en tydelig formulert problemstilling som besvares systematisk gjennom kritisk vurdering og analysering av relevant forskningslitteratur. Studien skal også inneholde et formål eller en hensikt der det overordnede målet for studien beskrives. Ved å først formulere presise søkeord utgjør en grunnlaget for litteratursøkingen. Litteraturen er informasjonskilden i en litteraturstudie på tilsvarende måte som respondenten er informasjonskilde ved intervjuer (Forsberg og Wengstrøm, 2008).

3.2 Fordeler og ulemper med litteraturstudie

En fordel ved en litteraturstudie er at en kan samle store mengder data på kort tid for å tilegne seg og fordype seg i kunnskap som er relevant for problemstillingen. Videre kan en gå tilbake til kilden for å lese artiklene på nytt for å forsikre seg om at en fremdeles har den samme forståelsen av innholdet. Hvis en i kommer frem til at artikkelen ikke er relevant, kan en søke etter nye artikler i ulike databaser (Forsberg og Wengstrøm, 2008). Søking i forskjellige databaser er i dag lett tilgjengelig på skolens bibliotek, men også hjemmefra.

En ulempe ved bruk av litteraturstudie er at det kan være vanskelig å få tak i primærkilder. I sekundærkilder må en stole på forfatterens tolkning av forskningsresultatene som er foretatt (Forsberg og Wengstrøm, 2008). Dessuten kan innholdet i litteraturen ha gått gjennom flere ledd, og kan det kan ha blitt gjort endringer underveis

3.3 Ethiske overveielser

Når en arbeider med systematisk litteraturstudie bør en gå gjennom etiske betraktninger. Vitenskapsrådet har gitt ut retningslinjer for god medisinsk forskning og påpeker at juks og uærlighet ikke skal forekomme i forskningen. Med juks og uærlighet i forskningen menes det bevisst uriktig fremstilling av forskningsprosessen gjennom fabrikasjon av data, tyveri eller plagiering av data, uriktig fremstilling av forskningsprosessen, eller ved uærlighet til finansierende organer. Videre skal studiene som brukes i litteraturstudien være godkjent av etisk komité (Forsberg og Wengström, 2008). Samtidig må jeg som student være bevisst på å ha riktige kildehenvisninger, og presentere studienes funn på korrekt måte.

3.4 Litteratursøk og valg av litteratur

For å finne svar på problemstillingen har jeg søkt i forskjellige helsebaserte databaser som SveMed+, ProQuest, Medline, Vård i Norden. Søkeordene som ble brukt: Multiple sclerosis, quality of life, diet, management, nursing, chronic disease, rehabilitation. Har kombindert de forskjellige søkeordene, og også prøvd de på norsk. Valgte så ut 7 relevante artikler, etter oversetting og analysing. Det var stort utvalg hvor måling av livskvalitet og MS var sentralt, men lite med tiltak til *hvordan* livskvaliteten dermed kunne forbedres. Dette fant jeg derimot en del om i bøker. Videre har jeg brukt skolebiblioteket og bøker som er relevant til min problemstilling. Dessuten var det mye relevant for mitt tema i pensumlitteraturen, samtidig som den er sykepleiefaglig. Har også valgt å lese en biografi for å få mer innsikt i den MS-rammede sitt ståsted og dermed hverdag, tanker, følelser og begrensinger.

3.5 Kildekritikk

I oppgaven er det også brukt kildekritikk som metode. Kildekritikk er de metodene som brukes for å bestemme om en kilde er sann. Da vurderes og karakteriseres de kildene som benyttes. Hensikten med kildekritikk er å gi leseren en del i de refleksjonene en har gjort seg om hvilken relevans og gyldighet litteraturen har når det gjelder å belyse problemstillingen (Dalland, 2007).

Ifølge Dalland (2007) bør man om mulig helst bruke primærkilden, men i oppgaven er det brukt enkelte sekundærkilder. En må i med sekundærkilder stole på den andre sin forfatter sin tolkning av informasjonen, og må sees på med et kritisk syn.

Noe litteratur jeg har brukt i oppgaven er litt gammel, men har allikevel valgt å bruke noe da det kan gi en pekepinn på livskvalitet og MS-rammede.

4.0 Funn og Drøfting

I lys av teori, funn og egne tolkninger ønsker jeg nå å drøfte og gi svar på problemstillingen:

Hva kan en som sykepleier gjøre for at pasienter med MS skal oppnå best mulig livskvalitet?

4.1 Å leve med MS

Å leve med en kronisk sykdom kan være hardt arbeid. Sykdommen kan for noen føre til en slags "psykisk lammelse" eller invaliditet. Den kan sette alt på hodet: det en trodde en visste om livet og fremtida, stemmer plutselig ikke. Plutselig er en i en situasjon der det synes som om tideligere livserfaringer og måter å takle problemene på er ubruklige - en føler seg på dypt vann, uten noen redning i sikte. Dessuten kan diagnosen MS vekke engstelse hos både pasient og deres pårørende, da det viser livets utforsigbarhet. De fleste har behov for å føle de har kontroll og kan jobbe fremover mot det som er målet i livet, her kan diagnosen være et hinder. Men for mange betyr det imidlertid et møte med et liv på helt nye vilkår i stedet at ressurser som til nå har vært gjemt, blomster opp, og det oppstår nye livsverdier, handlingsmuligheter og utfordringer. Mennesket har en utrolig evne til fysiske og psykisk overlevelse, og i forbindelse med MS og kronisk sykdom en utrolig evne til å mestre fysiske lidelser og forandringer. (Giersing, 1995). Gjennom studier kan det se ut til at MS pasienter har gjennomsnittlig dårligere livskvalitet enn normalbefolkningen. Også sammenlignet med andre kroniske sykdommer kom MS dårlig ut (Nortvedt, 1996). Multippel sklerose kan ha et svingende forløp, og variere med gode og dårlige perioder (j.f. punkt 2.2). Mange kan oppleve usikkerhet i forhold til hvilken retning sykdommen vil ta. Pasienten kan oppleve at sykdommen etter hvert styrer og overmannen hverdagen, som igjen kan føre med seg usikkerhet og angst for når en ny periode kommer. En utfordring for MS pasienter kan da bli å mestre å forebygge forverring og kriser i sykdomsforløpet.

4.1.1 Tretthet

I Næss sin definisjon av livskvalitet står det i første punktet; være aktiv. Det å være aktiv vil si å ha appetitt og livslust, interessere seg for forskjellige ting, ikke føle seg trett og utslitt, ha energi og overskudd (j.f. punkt 2.3). Tretthet kan være vanlig hos multippel sklerose pasienter, og mange beskriver at det er det verste ved heile sykdommen (Almås og Johnsen, 2007). Nortvedt (1996) skriver at det er flere pasienter som svarer at trettheten går ut over

deres livskvalitet, men allikevel ikke utover deres funksjonsevne. WHO sin definisjon på livskvalitet dreier seg om folks forventninger, og hvordan de ønsker å leve livet (j.f. punkt 2.3). Mange har forventninger om å være mest mulig selvstendig livet ut, og ha en aktiv og innholdsrik hverdag. Men når kreftene avtar, og en kanskje ikke alltid er i stand til å være like fysisk aktiv som tidligere, eller har krefter til aktivitet på et sosialt og eksistensielt plan blir kanskje ikke disse forventningene nådd, og livskvaliteten kan i verste fall bli redusert.

For å oppnå livskvalitet, skriver Næss at man bør være opptatt av noe som oppleves meningsfylt, og interessere seg for noe utenom seg selv (j.f. punkt 2.3). Men er man opplagt til dette når en stadig opplever tretthet? Dessuten kan den stadige tretthetsfølelsen føre til at en er lite opplagt til å vise interesse og motivasjon til mestring av sykdommen.

Ifølge Visser (1995) blir tretthet ofte misoppfattet som latskap (sitert fra Nordtevd, 1995, s.91). *"Alle tror at det dreier seg om å være vanlig trett og sliten, slik alle er innimellom. Jeg er ikke født med sykdommen, så jeg vet hvordan det er å være vanlig trett og sliten. Ja, så sliten at man vil sove heile tiden. Men jeg vet forskjellen. Det er ikke vanlig å være sliten hele tiden, eller å bli trett av å vanne noen planter. Det er ikke vanlig å måtte ta en lang hvil når man har tørket av bordet, før en kan legge på en ny duk."* (sitert fra Skaret- Johnsen 2004, s. 175). Dessuten er kan dette problemet være lite synlig utenfra, som igjen kan føre til at de utenfor kan ha problemer med å sette seg inn i vedkommendes situasjon og forstå hvordan trettheten kan slite på pasienten. Det å forholde seg til noe som er usynlig, og for mange er det helt uforståelig hvorfor MS- pasienter tar det så tungt. Pasienten kan da føle seg ensom og aleine med diagnosen. Dessuten kan det å fortelle andre om sykdommen være en privatsak, og en har kanskje ikke lyst å dele dette med alle. På en annen side kan det å fortelle andre om sykdommen oppleves som en lettelse. Åpenhet om multipel sklerose kan føre til større aksept for sykdommen, både for den rammete og de rundt (Giersing, 1995). Dessuten kan det føre til en større sosial støtte utenfra. De med mindre begrensning når det også gjaldt sosial funksjon, viste seg også å ha bedre livskvalitet, ifølge Wynia mfl (2008). Det er verdifullt å tilhøre noe eller noen, og å føle seg som en del av en gruppe. Næss legger vekt på fellesskapet med minst ett annet menneske som må være nært, varmt og gjensidig (j.f. punkt 2.3). Men hva om en rett og slett ikke orker å omgås andre i samme grad som tidelige, og en kanskje føler en ikke når opp til andres forventninger? Langvarige søvnproblemer kan virke nedbrytende, både på fysisk og psykisk helse.

Tretthet påvirker den psykiske funksjonen, men pasienter med tretthet har bedre livskvalitet på dette domenet (Wynia mfl, 2008). Pasientene ser kanskje på problemet med tretthet som en utfordring, som igjen kan gjøre det til noe positivt. Dessuten skriver Giersing (1995) at MS-pasienter som har mye fysiske symptomer, ikke nødvendigvis lider mest psykisk. Men omvendt kan en se at MS-pasienter som plages med angst og depresjon ikke nødvendigvis ikke er mest plaget fysisk. Kanskje det er engstelsen på fremtiden som påvirker dem?

4.1.2 Urinveisproblemer

Som barn lærer vi å kontrollere vannlatingen, og ukontrollert vannlating forbindes ofte med små barn eller eldre. I studien til Nortvedt (1996) viste det seg at over halvparten av utvalget hadde fått vannlatningsproblemer i større eller mindre grad. Siden MS kan ramme en i ung alder, kan også dette problemet komme i ung voksen alder. Det å miste kontrollen i en ung alder kan oppleves som pinlig for mange. Samtidig kan den sterke, uimotståelige og hyppige urinlatingstrangen virke stressende, og pasienten kan etter hvert bli svært opphengt i alltid å ha et toalett i nærheten, som kan virke sterkt hemmende på hans sosiale hverdag. Dessuten kan vedkommende være avhengig av rask assistanse ved toalettbesøkene, noe som igjen kan gjøre pasienten nervøs for å gå på offentlige steder alene samtidig føle seg som en belastning for andre (Almås og Johnsen, 2007). Tenk å tisse mens andre ser på! Ofte er de redde for at det kan lukte vondt av dem, og det kan oppleves som ydmykende å være avhengig av hjelp. Resultatet kan da bli at pasienten heller foretrekker å bli hjemme i trygge omgivelser.

I dag er det en utbredt holdning å være mest mulig autonom og ha kontroll over seg selv og sin skjebne i størst mulig grad. Hvis en mister denne kontrollen trues skjebnen av hjelpløshet og passivitet. Benner og Wrubel mener at disse idealene er urealistiske, fordi mennesket ikke har ubegrensede muligheter til å kontrollere verken sin indre eller ytre verden. Behovet for å kontrollere kroppens ulike funksjoner bunner etter deres syn i en manglende tillit til seg selv og sine omgivelser. De mener det er et mye bedre alternativ å tro på sin egen kropp og stole på verden, dermed blir mennesket ikke avhengig eller passiv- men trygg (Konsmo, 1995). Dessuten kan det se ut til at kontroll og tilfredshet henger mye sammen med forholdet mellom multipel sklerose og livskvalitet (Bishop mfl, 2007).

4.1.3 Seksuelle problemer

I doktorgraden til Nortvedt (1996) viste det seg at over halvparten av utvalget hadde seksuelle problemer, noe som kan bli vanskelig for både pasienten selv og partneren. Forholdet en har til egen kropp påvirker den psykiske velværen, og dermed kan ha mye å si på hvordan mennesker forholder seg til hverandre. De som er rammet av MS, kan av gode grunner ha de

samme problemene i seksuallivet som alle andre. Men sykdommen kan medføre fysiske, psykiske og sosiale forandringer som kan sette sitt preg på seksuallivet. Samtidig kan det bli feil å gi den skylda for alle problemene som kan oppstå, men en bør forstå betydningen den kan ha. Diagnosen MS kan gjøre pasienten usikker på forholdet til egen kropp. Mangel på forståelse på kroppen kan kanskje føre til sinne på de fysiske forandringene som sykdommen forårsaker, som igjen kan føre til at en heller foretrekker å overse det (Giersing, 1995).

4.1.4 Selvbilde

Det er mange følelser i sving relatert til det å få en diagnose som MS. Hvordan blant annet emosjonelle forandringer påvirker livskvaliteten undersøkes i en studie gjort av Wynia mfl (2008). Etter påvist diagnose med MS, kan det gradvis gå opp for pasienten hvilke konsekvenser den kan ha for fremtiden. Dessuten er det mye usikkerhet om hvordan sykdomsutviklingen hans vil være, og den stadige frykten for de vonde periodene. Samtidig ligger nok frykten for å bli mer og mer hjelpetrengende nær opp til overflaten av bevisstheten.

Siden starten av sykdommen er forbundet med en periode av livet der enkeltpersoner etablerer familie, karriere, og økonomisk sikkerhet, kan MS og ledsagende symptomer skape betydelige forstyrrelser i psykososial fungering (Bishop mfl, 2007). På en annen side er dette like aktuelt for personer som er godt etablerte. Når ett menneske opplever og etter hvert å belaste sine nære mer og mer, og for eksempel være avhengig av deres hjelp til helt grunnleggende ting, kan det være vanskelig å greie å holde et verdifullt bilde av seg selv (Almås og Johnsen, 2007). Pasienten kan også etter hvert føle seg som en dårlig partner i parforholdet, og igjen få dårlig skyld for dette. I boka ”Takk, det går bra. Men MS- spøkelset herjer i meg” skildrer en MS- pasient det å leve med sykdommen og tankene rundt den:

”Kjære Gud, hvis du finnes? Hvem er du for en, hva kan jeg gjøre for å tilfredsstille deg? Jeg trodde du var god, hva galt har jeg gjort? Jeg har spurt så mange ganger før, men for hver gang jeg spør, blir jeg dårligere. Hva gjør du med meg? Tar du meg bort fra jorden, bit for bit? Eliminerer du meg? Hvorfor gav du meg all den energien og styrken jeg trengte for å leve, når du så tar den bort igjen? Angret du, var jeg ikke verdt det? Gir du styrken min til noen andre, noen som fortjener den bedre? Var det noe som ble utdelt for lite?” (Sitert fra Skaret- Johnsen, 2004, s. 155). Når en får en sykdom som multipel sklerose, kan det være vanlig å søke etter en mening og grunn til hvorfor dette skjer akkurat deg. Pasienten kan også føle skyldfølelse. For å oppleve livskvalitet bør en ikke ha skyld og skamfølelse, og Næss mener at jo mindre skyld og skam et normalt menneske har, dess bedre kan livskvaliteten være (j.f. punkt 2.3). Men på en annen side har de fleste en samvittighet, og det skal mye til å

være heilt fri for skyld. Hvordan en aksepterer sykdommen og lever med den, kan kanskje til en viss grad være avhengig av ens personlighetsmessige, sosiale og kulturelle bakgrunn. For eksempel kan behovet for å hjelpe andre kan være en hjelp å komme gjennom sorgen. Men samtidig kan det være en måte å unnskyld sin egen sorg, og fungere som en flukt (Giersing, 1995).

4.2 Sykepleie i hjemmet

Når en har fått multippel sklerose må en forholde seg til en sykdom hele livet, og samtidig innse at en kan komme til å bli mer eller mindre fysisk funksjonshemmet dersom ikke sykdommen skulle stagnere (Giersing, 1995). Hjelpebehovet kan etter hvert øke, samtidig som en vil spare nære. Da kan kanskje hjemmesykepleie være et godt alternativ.

Hjemmesykepleie et tilbud om pleie og omsorg til hjemmeboende når sykdom, svekket helse, alderdom eller livssituasjonen gjør at de trenger hjelp i kortere eller lengre tid. Ett av deres overordnede mål er å hjelpe pasientene til å mestre hverdagen på en forsvarlig måte i sitt eget hjem, og bidra til *det gode liv* (Fjørtoft, 2007). Mange forbinder hjemmebaserte tjenester med eldre, men MS- pasienter representerer annet ”ansikt” enn det som er ”vanlig”, da de vanligvis er yngre og kan være i mer stand til å styre mye av egen omsorg (Brandis og Stacom, 2009). Dessuten viste det seg i artikkelen til Thorne mfl (2004) at informantene påpekte viktigheten med at helsevesenet var tilgjengelig. Denne tilgjengeligheten ville skape mest mulig mestring hos de kronisk syke. Hjemmesykepleien kan foreta en helhetsvurdering av situasjonen, og veilede og hjelpe MS- pasienten til å leve best mulig med sykdommen, funksjonshemmingen og være mest mulig selvhjulpel (Giersing, 1995). Benner og Wrubel peker her på viktigheten med og først å vite hva som er betydelig for pasienten for å oppleve velvære. Gjennom et godt samspill og kommunikasjon kan sykepleier etter hvert bli godt kjent med pasienten, og få en forståelse om hva som er viktig for akkurat *han* (j.f. punkt 2.4). Samtidig fungerer sykepleiere som et viktig veikryss for informasjonsutveksling, beslutninger og motivasjon. Sykepleierens evne til å drive effektiv kommunikasjon kan derfor gjøre en enorm forskjell som støtter eller fraråder beslutninger og påfølgende handlinger som vil optimalisere pasientens evne til å leve så godt som mulig med multippel sklerose (Thorne mfl, 2004). I hjemmesykepleien kan det være mange ansatte samtidig som det er mange pasienter med behov for hjelp. Det kan dermed bli mange mennesker å forholde seg til for både pasient, pårørende og sykepleier. Et tiltak kan være faste sykepleiere (primærsykepleiere) som så godt det lar seg gjøre kommer til MS- pasienten. Dermed kan en få gode muligheter til å etablere gode relasjoner, og etter hvert bli trygge og åpne seg for hverandre slik at hverdagen kan i

større grad bidra til en god livskvalitet. Dette kan også være en fordel med tanke på kommunikasjonsproblemene som kan være en konsekvens av sykdommen da kanskje ikke pasienten lenger kan meddele seg verken muntlig eller skriftlig da sykepleier kjenner pasient og pårørende (j.f. punkt 2.2.1). Den helsehjelpen som var mest til hjelp og støtte av pasienter som lever med en kronisk sykdom er de med medfølelse, fleksibilitet og interesse for å komme fram til beslutninger som gir en balanse mellom diskret kliniske mål og generell livskvalitet (Thorne mfl, 2004).

4.2.1 Urinveisproblemer

Urinveisproblemer kan være et plagsomt problem for pasienter med multippel sklerose. Pasienten bør få undervisning og veiledning om metoder for å tømme urinblæren. Benner og Wrubel sier at undervisning og veiledning kan hjelpe pasienten å akseptere sykdommen, og er en viktig faktor for å oppleve velvære. Dette forutsetter at sykepleieren ikke fjerner seg fra situasjonen, men vet at dette kan like lett hende henne selv. Pasienten har behov for pratisk informasjon underveis i sykdomsforløpet. Men på en annen side kan dette skremme pasienten, ta fra ham håpet eller ødelegge hans følelse av å ha kontroll over seg selv, så det er nødvendig å sørge for riktig tidspunkt og i riktig mengde (j.f. punkt 2.4). Temaet kan være sårt for pasienten, men likevel bør sykepleier ta det opp med pasienten i et tidlig tidspunkt. Temaet kan da tas opp med forsiktighet, høflighet og respekt, da det kom frem i studien til Thorne mfl (2004) hvor stor betydning dette hadde for pasienten og hans tiltro til sykepleier. Det er ikke sikkert pasienten har dette problemet enda, men det kan gjøre pasienten mer forbredt hvis eller når problemet dukker opp. Dette kan bidra til opplevelse av kontroll og oversikt over situasjonen, da mangel på oppfølging kan gjøre pasienten usikker, deprimert og isolert (Almås og Johnsen, 2007). Det er viktig at pasienten vet hvilke muligheter han har for å få hjelp. Han må vite både hva han selv kan gjøre, og hvilke hjelpemiddel som finnes. Han må vite hvilke muligheter han har for å få hjelp, og gi pasienten innflytelse på egen behandling. Empowerment dreier seg om å bidra til at den enkelte syke skal få mulighet til å ha aktiv innflytelse på sin egen situasjon eller sykdom (Gjengedal og Hanestad 2008). Dermed vil pasienten få en bedre oversikt, kontroll og motivasjon over sykdommen.

Pasienten kan ha behov for reflektorisk tømning og intermitterende kateterisering, grunnet infeksjonsfare etter eventuell resturin. Men for og ikke å gjøre pasienten avhengig av hjelp av hjemmesykepleier til dette, kan han etter hvert få opplæring til å gjøre dette på egenhånd. Vedkommende kan da bli tryggere, og han kan frigjøre sin oppmerksomhet fra urinlatingen og muligheten til å nå toalettet på kort tid. På en annen side kan det av forskjellige grunner

være vanskelig å gjennomføre slike tømmingsprosedyrer, og pasienten kan ha bedre nytte av hjelpemidler for å samle opp urinen. Menn kan ha nytte av uridom tilkoblet pose, eller ett overtrekk som absorberer urinen. Til kvinner finnes det noe som tilsvarer uridom, men som passer til kvinnens anatomi (Almås og Johnsen, 2007). For det fleste kan det være viktig at hjelpemiddelet ikke er synlig utpå klærne, samtidig som det må gi god sikkerhet for lekkasje og lukt. Men vi mennesker er forskjellige med ulike behov, så sykepleier kan se hva som er på markedet og pasienten bør nesten prøve seg frem. Dersom ikke disse tiltakene gir ønskelig effekt, kan urostomi være et annet alternativ. Til pleietrengende kan innlegging av suprapubisk kateter være et bedre alternativ (Almås og Johnsen, 2007). Men mange kan greie seg fint om dagen, men har problemer om natten. Da kan en unngå å drikke kaffe og te om kvelden. Andre kan ha problemer med å rekke frem til toalettet i tide, og kan ha en toalettstol eller flaske i nærheten av senga.

4.2.2 Psykiske og seksuelle problemer

Almås og Johnsen (2007) skriver at seksuelle problemer generelt sett er blitt oversett i større grad hos kvinner enn hos menn. Dette faktum kan det være nyttig for sykepleieren å være klar over. For noen menn kan det seksuelle samlivet bedres med medikamenter, som sildenafil (Viagra). Noen kan ha bruk for tekniske hjelpemidler (Almås og Johnsen, 2007). Det kan dessuten være viktig å ha et godt forhold til kroppen. Lever en person med angst og frykt i lengre tid, kan dette påvirke kroppens holdning og stenge av for ressurser, følelser og aspekter ved livet som kan ha stor betydning for pasientens livskvalitet (j.f. punkt 2.4).

Avslappingstrening kan for eksempel være viktig for selvfølelsen som kan gi en annen opplevelse av kroppen og et mer positivt syn på tideligere glemte eller avviste kroppsdeler. Dermed blir kroppen mer helhet, som igjen kan føle til at en får mer lyst å ta vare på seg selv, og prøve å motvirke de negative virkningene av sykdommen. Benner og Wrubel ser på dette som utvidelse av tradisjonell sykepleie (Konsmo, 1995). Men hvordan kan en som har multipel sklerose oppnå en slik kontakt og anerkjennelse av kroppen, når det hele tiden kan være i forandring? Det kan kanskje hjelpe og snakke med andre i samme situasjon? Å få høre at andre har liknende opplevelse, kan være med å få bort skamfølelsen en får ved å oppleve at ens egen kropp er utilstrekkelig i forhold til det som er idealet (Giersing, 1995). Dette kan ha positiv effekt på pasientens selvbilde og psykiske velvære. Benner og Wrubel sier at det å ignorere, unngå eller fornekte følelsene vil bare gi dem mer makt. Ved å fokusere på hva innholdet i følelser som sinne, aggresjon eller angst er knyttet til kan en forstå situasjonen bedre, og oppleve vekst og utvikling. Ved å anerkjenne følelser kan man trene seg opp til å

hente positive følelser som for eksempel glede, velvære og tilfredshet (j.f. punkt 2.4). MS-forbundet og flere lokale MS-organisasjoner kan være eksempler på sosiale grupper en kan dele følelser og tanker rundt sykdommen og dens konsekvenser.

4.2.3 Kosthold

Noen MS-pasienter og behandlere mener at kosten har en viktig betydning for sykdommens utvikling (Giersing, 1995). Det kan se ut til at det ikke er påvist noen fordeler med noen spesiell diett for MS, men underernæring, vitaminmangel, fedme og vekttap er vanlig og kan forverre de kliniske symptomene (Schwarz og Leweling, 2005). Dessuten kan det se ut til at optimal ernæring kan redusere risikoen for å utvikle andre forhold forbundet med MS, som da trykksår og tretthet som igjen kan forbedre den generelle livskvaliteten (Namaka, Melanson og Caldis-Coutris, 2002). Men hvordan kan en MS-pasient vite hvilket kosthold som er det beste? I begynnelsesfasen da pasienten kan være preget av usikkerhet og forvirring, kan det være spesielt nødvendig med grundig informasjon og råd fra en sykepleier om hva som er anbefalt. Giersing (1995) skriver at ekspertene noenlunde anbefaler det samme;

- spise mindre kjøtt og mindre animalsk fett generelt
- mer grønnsaker og fisk
- mindre industrielt fordelte matvarer

Uansett kan det alltid være noe ”nytt” på markedet, så det er viktig at hver enkelt finner ut hva han synes er mest logisk og passer best for seg. En kjenner sin egen kropp best, og ved å lytte til seg selv bidrar en til å styrke de selvhelbredende ressursene. Derfor, kan den samme anbefalingen om et godt balansert kosthold gjelde like mye som de gjør for befolkningen generelt.

Det er viktig å få oversikt om sykdommen har ført til at pasienten er blitt feilernært. Inntaket på mat kan være nedsatt på grunn av flere grunner. Blant annet kan matlysten være redusert, dels grunnet psykiske påkjenninger, kombinert med et lavt aktivitetsnivå. Da kan det være nødvendig å få snakket med noen om dette, og sykepleier kan blant annet gjøre maten mer appetittlig. Men årsaken kan også være at pasienten rett og slett ikke orker å gå i butikken, og kanskje ikke har noen rundt seg eller ikke vil belaste noen med å handle for seg, da kan det være en mulighet å få matvarene bestilt rett på døra. Dersom muskelen i munnen er angrepet (j.f. punkt 2.2.1) kan det være slitsomt for pasienten å trykke og svelge. Kanskje det da kan være godt å suge på en isbit før måltidet? Det finnes også en rekke hjelpemiddel som bestikk

med litt tyngde i og spesialkopp og spesialglass med lokk som kan være til nytte. Dessuten kan mange etter hvert få vansker med å sette mat i halsen, og svelge vrangt. Videre riktig posisjonering under mating og at pasienten sitter i sittende stilling i 30 minutter etter et måltid kan forebygge dette. Kanskje det etter hvert kan være nødvendig med fast og flytende næringsmidler for å opprettholde optimal ernæringsmessig status (Namaka, Melanson og Caldis-Coutris, 2002). Ved store ernæringsvansker kan pasienten ha nytte av PEG- sonde (Almås og Johnsen, 2007). Men for å tilfredsstille smaksløkene i munnen, kan pasienten i tillegg få litt moset mat for å få stimulert smakssansene?

4.2.4 Aktivitet

Å være i aktivitet har en positiv virkning på lang sikt. Aktiviteten gjør at pasienten kan fungere selvstendig lengst mulig og kan dermed ha positiv effekt på livskvalitet. Dessuten kom det frem i studien til Wynia mfl. (2008) at begrensinger i ADL-funksjoner og basisbevegelser påvirker livskvaliteten. Benner og Wrubel mener at ved ulike former for bevegelse kan instruere til kroppslige vaner og ferdigheter til å bli mer flytende, avslappende eller sikre. Sykepleier skal legge til rette situasjonen slik at det blir kjent for pasienten, som kan bidra til at pasienten får tak i sine tidligere kroppslige vaner og ferdigheter. Lever en person med angst og frykt i lengre tid, kan dette påvirke kroppens holdning og stenge av for ressurser, følelser og aspekter ved livet (j.f. punkt 2.4). Samtidig skriver Burckhardt (2003) at trening viste seg å ha en høy prosentandel på positive effekter på pasientens livskvalitet. Dessuten kan det ha en positiv effekt på pasientens mestringsfølelse, og etter hvert selvbilde. Etter hvert som pasienten kanskje får flere funksjonshemninger, og det finnes en rekke med tekniske hjelpemiddel som kan bidra til at MS- pasienten oppnår maksimal selvstendighet uavhengig av sykdommen, som stakk, krykker og rullator. Store hinder som dørstokker bør bli fjernet, slik at han får større plass å bevege seg på. En ergoterapeut bør vurdere boligen og skaffe nødvendig utstyr fra hjelpemiddelsentralen (Almås og Johnsen, 2007). Tekniske hjelpemiddel kan også sikre bedre kommunikasjon og sosial funksjon hos pasienten, da det blir lettere for han å komme seg ut å treffe folk. Dessuten kan det spare energi og overskudd da pasienten kanskje slipper å bruke opp det "lille" av energi han har til overs for å bruke all kapasitet på å holde sin egen kropp oppreist, men i stede bruke dette på noe annet da han kan få hjelp av en rullator.

5.0 Avslutning

Gjennom denne oppgaven har jeg fått ett større innblikk i MS- pasientens hverdag, og hva jeg som kommende sykepleier kan gjøre for å lette deres hverdag og opplevelse av livskvalitet.

Funnene sier at multipel sklerose kan være en svært individuell sykdom, og helhetlig sykepleie er sentralt. Sykepleier kan gjennom tid bli kjent med pasienten, og etter hvert få en forståelse av hva som er betydelig for pasienten for å ha et godt liv. Som sykepleiere kan jeg også møte pasienten med respekt, empati, engasjement og høflighet, som kan ha betydning på pasientens livskvalitet. Videre står sykepleier sentral ved å forklare og sikre forståelse av hvilke valgmuligheter pasienten har. Sykepleier kan også hjelpe pasienten med tiltak og hjelpemiddel som kan gjøre hverdagen enklere, og oppnå best mulig livskvalitet. Sykepleier har kanskje en viktig funksjon i starten, da det er behov for støtte og alt er nytt. Også etter hvert som kanskje nye hindringer dukker opp kan det være greit å ha noen å støtte seg til som kontaktperson. Men etter hvert kan det se ut til at pasienten lære å leve med sykdommen, og tilpasningene der etter.

”Sykdommen bestemmer ikke over meg, den er bare en del av min identitet. Jeg har ikke valgt sykdommen selv, men jeg kan velge hvordan jeg vil bære den... Enn så lenge.” Sitert fra Skaret- Johnsen, 2004, s. 223).

6.0 Litteraturliste

Almås, H. (red.) og Johansen, E.R. (2007) *Klinisk sykepleie*. Bind 2, kap. 35. Oslo: Gyldendal akademisk AS.

Benner, P & Wrubel, J. (2003) *Omsorgens betydning i sygepleje. Stress og mestring ved sunhed og sygdom*. København, Special- trykkeriet Viborg A.S.

Bishop, M., Stepard, L og Stenhoff D.M., *Psychosocial Adaption and Quality of Life in Multiple Sclerosis: Assessment of the Disability Centrality Model*. Journal of Rehabilitation 2007, Volume 73, No. 1, 3- 12. Hentet 14.01.10 fra ProQuest.

Burckhardt, C.S., Hanestad, B.R. (2003) *Nursing Strategies and Quality of Life Outcomes. A systematic Review*. Vård i Norden, publ. no. 67 vol. 23 NO. 1. Hentet 14.01.10 fra Vård i Norden.

Brandis, M., Stacom,R. (2009) *Long-Term Care in the Home for People With Multiple Sclerosis*. Care Management Journals. Volume 10, Number 3. Hentet 18.01.10 fra ProQuest.

- Dalland, O. (2007). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. (4. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Dietrichs, E. (2006). Nevrologiske sykdommer. I: D. Jacobsen, S.E. Kjeldsen, B. Ingvaldsen, K. Lund, K. Solheim(red.): *Sykdomslære: Indremedisin, kirurgi og anestesi*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Fjørtoft, A.K., (2007). *Hjemmesykepleie- Ansvar, utfordringer og muligheter*. Fagbokforlaget Vigmostad & Bjerke AS.
- Forsberg, C. & Wengström Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och kultur
- Giersing, U., (1995) *Jeg har fått MS. Å leve med en kronisk sykdom*. Universitetsforlaget AS
- Gjengedal, E. & Hanestad, B. R. (2008) *Metodiske overveielser*. I: B. R. Hanestad (Red), *Å leve med kronisk sykdom – en varig kursendring* (s. 147-160). Oslo, Cappelen Forlag AS
- Konsmo, T., (1995) *En hatt med slør.. Om omsorgens forhold til sykepleie- en presentasjon av Benner og Wrubels teori*. Otta, TANO, AS,
- Kristofferson, N.J., Nortvedt, F., Skaug, E.A., (2005) *Grunnleggende sykepleie*. Bind 1, 3 og 4. Gyldendal Norsk forlag.
- Mæland, J.M., *Forebyggende helsearbeid i teori og praksis*. Universitetsforlaget 2005.
- Mæland, J.G., (1987) *Metoder for å måle helse og livskvalitet*. Tidsskrift for norsk lægeforening, 12.
- Namaka, M., Melanson, M., Caldis-Coutris, N. *Nutritional management of Multiple Sclerosis*. Canadian Pharmaceutical Journal. Ottawa: Jun 2002. Vol. 135. Hentet 18.01.10 fra ProQuest.
- Nortvedt, M.W. (1996) *Livskvalitet og multippel sklerose- betydningen av subjektive og objektive sykdomstegn for livskvaliteten til mennesker med multippel sklerose*. Universitetet i Bergen.
- Rustøen, T., (2004) *Håp og livskvalitet. En utfordring for sykepleieren?* Gyldendal Norsk forlag AS.
- Schwarz, S. & Leweling, H. (2005) *Multiple sclerosis and nutrition*. Multiple Sclerosis; 11: 24_ 32. www.multiplesclerosisjournal.com. Hentet 18.01.10 fra ProQuest.

Skaret- Johnsen, L.K., (2004) *Takk, det går bra. Men MS- spøkelset herjer i meg.* Communicatio Forlag AS, Trondheim.

Thorne, S.E., Harris, S.R., Mahoney, K., Con, A. & McGuinness, L. (2004) *The context of health care communication in chronic illness.* Academic Search Premier 54 (3).

Tranøy, K.E., (1986). *Vitenskapen- samfunnsmakt og livsform.* Oslo: Universitetsforlaget.

Wahl, A. K. & Hanestad, B. R. (2008) *Livskvalitet, helse, stress og mestring. I: B. R. Hanestad (Red), Å leve med kronisk sykdom – en varig kursendring (s.29-59).* Oslo, Cappelen Forlag AS.

Wynia, K., Middel, B., Van Dijk, J.P., De Keyser, J.H.A & Reijneveld, S.A.(2008) *The impact of disabilities on quality of life in people with multiple sclerosis.* SAGE Publications. Multiple Sclerosis; 14: 972- 980. Hentet 14.01.10 fra Medline.

Vedlegg 1.

Tittel: Forfatter (e): Tidsskrift: Årstall:	Hensikt: Problemstilling (er):	Metode (metode, måleinstrumenter, design++)	Resultater/ funn:	Styrke/ svakheter:
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Psychosocial Adaptation and Quality of Life in Multiple Sclerosis: Assessment of the Disability Centrality Model</i> • Malachy Bishop, Lindsey Shepard, Donalt M. Stenhoff • Journal of Rehabilitation • 2007 	<ul style="list-style-type: none"> • Finne sammenheng en mellom MS, livskvalitet og psykososial tilpasning, samtidig sette verdiene inn i en multidimensjonal modell basert på livskvalitet og mekanismer og tilpassing i forbindelse med kronisk sykdom. 	<ul style="list-style-type: none"> • Delighted-Terrible Scale, der pasientene katogoreerte i fra hvilken grad de hadde det fra 1-7 (7 var det beste). • Ladder of adjustment, pasientene prøvde å gå 10 steg der det tiende steget representerte best • Disability Centrality Scale, som forteller noe om hvor fornøyd en er. Det ble brukt 4spm med svarsalternativerne ”veldig fornøyd” og 	<ul style="list-style-type: none"> • Mange nummer av elementene til modellen ble det støttet. Kontroll og tilfredshet henger mye sammen med forholdet mellom MS og livskvalitet. • Det kan ses sammenheng mellom selvstendighet og livskvalitet. 	<ul style="list-style-type: none"> • Geografiske begresninger • Få og fra en radikal eller etnisk minoritets bakgrunn. • Resptanenes målinger var også svært lave • En kan legge forskjellig i hvert begrep som ble brukt.

		”lite fornøyd”.		
Tittel: Forfatter (e): Tidsskrift: Årstall:	Hensikt: Problemstilling (er):	Metode (metode, måleinstrumenter, designe++)	Resultater/ funn:	
<ul style="list-style-type: none"> • <i>The context of health care communication in chronic illness</i> • Sally E. Thorne, Susan R. Harris, Karen Mahoney, Andrea Cona and Liza McGuinness • Academic Search Premier • 2004 	<ul style="list-style-type: none"> • Undersøke fellestrekk med de fire forskjellige kroniske sykdommene: Diabetes, MS, Fibromyalgi og nyresvikt. • Hvordan individer med forskjellige kroniske sykdommer forklare og beskrive hjelpsomme og lite kommunika 	<ul style="list-style-type: none"> • Den primære data for denne studien ble trukket fra audiotapeinnspilte intervjuer med 38 personer som representerer fire kroniske sykdommer 	<ul style="list-style-type: none"> • Høflighet, respekt og engasjement gikk igjen gjennom de fire kroniske sykdommene. 	

	sjon i møtet med profesjonelle helsepersonell?		
Tittel: Forfatter (e): Tidsskrift: Årstall:	Hensikt: Problemstilling (er):	Metode (metode, måleinstrumenter, designe++)	Resultater/ funn:
<ul style="list-style-type: none"> • <i>The impact of disabilities on quality of life in people with multiple sclerosis</i> • K. Wynia, B. Middel, JP. Van Dijk, JHA. De Keyser, SA. Reijneveld • SAGE Publications • 2008 	<ul style="list-style-type: none"> • Undersøke de mulige bidrag som er kjent at kan påvirke livskvaliteten til pasienter med MS. 	<ul style="list-style-type: none"> • MSIP som kan måle psychometric egenskaper og er basert på internasjonale Classification of Functioning, Disability and Health. • SF- 36 • WHOQOL-BREEF 	<ul style="list-style-type: none"> • Trøtthet var den mest utbredt uførheten • Begrensinger i daglige aktiviteter og begrensin g i vanlige bevegelser viste seg å komme på andre og tredje plass.

			<ul style="list-style-type: none">• Uførlighet ene varierte fra hvilken grad en er rammet av sykdomm en, om den er progressiv eller går sakte.• Mangel på støtte fra omgivelse ne hadde viste dårligere livskvalite t.
--	--	--	---

Tittel: Forfatter (e): Tidsskrift: Årstall:	Hensikt: Problemstilling (er):	Metode (metode, måleinstrumenter, designer++)	Resultater/ funn:	Styrke/ svakheter:
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Livskvalitet og multippel sklerose- Betydning av subjektive og objektive sykdomstegn for livskvaliteten til mennesker med multippel sklerose.</i> • Nortvedt, M.W • Universitetet i Bergen • 1996 	<ul style="list-style-type: none"> • Kartlegge livskvaliteten til MS rammede. • Hvor stor del av det ”objektive mål” på pasientens grad av sykdom, målt ved EDSS, gjenspeiles i pasientens selvrapporterte livskvalitet? • Er det en sammenheng mellom opplevelse av livskvalitet og bakgrunnsvariabler som kjønn, alder, sivilstatus, utdannelse og om de er 	<ul style="list-style-type: none"> • Survey designe • EDSS • SF- 36 	<ul style="list-style-type: none"> • Det kan se ut til at MS-pasienter har en betydelig redusert livskvalitet i forhold til normalbefolkningen. • Sammenlignet med andre kronisk sykdommer kommer MS dårligst ut • Spesielt innenfor dimensjonen <i>rollebegrensing</i> pga fysiske og emosjonelle problemer, vitalitet og generell helse som 	<ul style="list-style-type: none"> • Det er blitt fulgt retningslinjer fra SSN for sykepleieforskere.

	<p>i jobb?</p> <ul style="list-style-type: none"> • I hvilken grad har sykdomsfaktorer som sykdomsvariighet, sykdomsforløp, smerter, endret seksualliv og tretthetsfølelse noe å si for livskvalitetsopplevelsen? 		<p>har redusert livskvalitet, som kan vise at pasientene har vanskeligheter med å tilpasse seg sine roller.</p> <ul style="list-style-type: none"> • 58% hadde fått vannlatningsproblemer i større eller mindre grad • 64% opplevde endret seksualliv 	
--	--	--	---	--

Tittel: Forfatter (e): Tidsskrift: Årstall:	Hensikt: Problemstilling (er):	Metode (metode, måleinstrumenter, designe++)	Resultater/ funn:	Styrke/ svakheter:
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Nursing Strategies and Quality of Life Outcomes. A systematic Review</i> • Burckhardt, C.S., Hanestad, B.R. • Vård i Norden • 2003 	<ul style="list-style-type: none"> • Beskrive og oppsummere bruk av QOL som et utfallmål i sykepleieintervensjoner forskning, og analysere effekten av spesifikke sykepleieintervensjoner på QOL av pasienter. 	<ul style="list-style-type: none"> • Litteraturstudie- en omfattende litteraturvurdering som ga 46 studier, forskning syntese teknikker ble anvendt. 	<ul style="list-style-type: none"> • Pasientutdanning og spesiell sykepleieomsorg hadde den laveste prosentandelen positive effekter på QOL mens rådgiving og trening hadde høyest prosentandel positive effekt. • De viktigste funn i denne studien var at sykepleie 	

			intervensjoner hadde en positiv effekt på QOL av pasientene	
Tittel: Forfatter (e): Tidsskrift: Årstall:	Hensikt: Problemstilling (er):	Metode (metode, måleinstrumenter, designe++)	Resultater/ funn:	Styrke/ svakheter:
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Multiple sclerosis and nutrition</i> • Schwarz, S. & Leweling, H. • www.multiplesclerosisjournal.com • 2005 	<ul style="list-style-type: none"> • Gi en kort oversikt over epidemiologiske studier om kosthold og forekomsten av MS, og for å diskutere mulige virkninger av bestemte dietter og kosttilskud 	<ul style="list-style-type: none"> • Søk gjennom andre studier 	<ul style="list-style-type: none"> • MS er ikke en stoffskiftesykdom. Ingen positive effekter fra noen spesiell diett har blitt bevist. Derfor, den samme anbefalingen om et 	<ul style="list-style-type: none"> • Sekundærkilde. En må stole på den andre forfatterens tolkning av primærkilden.

	d.		<p>godt balansert kosthold gjelder like mye som de gjør for befolkning en generelt. Underern æring, vitaminma ngel, fedme og vekttap er vanlig og kan forverre den kliniske symptome r.</p>	
<p>Tittel: Forfatter (e): Tidsskrift: Årstall:</p>	<p>Hensikt: Problemstilling (er):</p>	<p>Metode (metode, måleinstrumenter, designe++)</p>	<p>Resultater/ funn:</p>	<p>Styrke/ svakheter:</p>
<ul style="list-style-type: none"> • <u>Nutritional management of Multiple Sclerosis</u> 	<ul style="list-style-type: none"> • Finne betydningen av kosthold 	<ul style="list-style-type: none"> • Litteraturstudie 	<ul style="list-style-type: none"> • Det synes å være en konsensus 	<ul style="list-style-type: none"> • Sekundærkilde. En må stole på den andre forfatterens

<ul style="list-style-type: none"> • <i>Namaka, M., Melanson, M., Caldis-Coutris, N.</i> • <u>CPJ. Canadian Pharmaceutical Journal.</u> • 2002 	<p>og MS</p>		<p>om at å følge en diett lav på mettet fett fører til færre eksaserbasjoner, bremses forverring, øker energinivået og reduserer tretthet.</p>	<p>tolkning av primærkilden.</p>
<p>Tittel: Forfatter (e): Tidsskrift: Årstall:</p>	<p>Hensikt: Problemstilling (er):</p>	<p>Metode (metode, måleinstrumenter, designe++)</p>	<p>Resultater/ funn:</p>	<p>Styrke/ svakheter:</p>
<ul style="list-style-type: none"> • <u><i>Long-Term Care in the Home for People With Multiple Sclerosis</i></u> • Brandis, M., Stacom, R. • Care Management Journals • 2009 	<ul style="list-style-type: none"> • Se på MS-rammede hjemmebeboende og hvordan de har det i samarbeid med hjemmebaserte tjenester. 	<ul style="list-style-type: none"> • Litteraturstudie 	<ul style="list-style-type: none"> • Tilbaketrøkkning fra sosiale aktiviteter og et krypende sirkel av venner er felles for mennesker 	<ul style="list-style-type: none"> • Sekundærkilde. En må stole på den andre forfatterens tolkning av primærkilden.

			<p>med utvikler MS, særlig blant de med alvorlig funksjons hemming.</p> <ul style="list-style-type: none">• tverrfaglig og koordinert helsetjenester er både nødvendig og mulig å gi til den person som bor kronisk med MS. <p>.</p>	
--	--	--	--	--