



HØGSKOLEN STORD/HAUGESUND

EKSAMENSINNLEVERING

Emnenavn: Emne 5

Emnekode: SYKSB/SYKHB 3001 - Bacheloroppgave

Eksamensform: Hjemmeeksamen

Leveringsfrist: 17. 02. 2011

Kandidatnr. 55

Antall ord: 7164

Tema: Multippel Sklerose og omsorg.



Høgskolen Stord/Haugesund avdeling Haugesund

Kull 2008

Innhold

Sammendrag.....	4
Summary	5
1.0 Innledning.....	6
1.1 Bakgrunn for valg av tema	6
1.2. Presentasjon av problemstilling	6
1.3. Avgrensning og presisering.....	6
1.4. Oppgavens disposisjon.....	7
2.0 Teori	8
2.1 Å være kronisk syk.....	8
2.2 Multippel Sklerose	8
2.2.1 Symptomer	8
2.3 Bedre omsorg	10
2.4 Hjemmesykepleie og sykepleierens rolle.....	10
2.5 Autonomi- pasientens rett til å ta egne valg og rett på informasjon	11
3.0 Metode.....	13
3.1 Hva er metode	13
3.2. Litteraturstudie som metode.....	13
3.2.1 Fordeler og ulemper ved litteraturstudie.....	13
3.2.2 Forskningsetikk	14
3.3. Litteratursøk	14
3.4. Valg av litteratur og kildekritikk.....	15
4.0 Tidligere forskning	15
5.0 Drøfting	17
5.1 Å hjelpe pasienten til å godta diagnosen de har fått.....	17
5.2 Å bidra til sosial kontakt	17
5.3 Å gi informasjon, råd og veiledning.....	19
5.4 Å la pasienten styre sin egen hverdag	20
6.0 Avslutning	23
7.0 Litteraturliste	24
Vedlegg 1.	27

Sammendrag

Bakgrunn: Multippel Sklerose er en sykdom som ofte rammer og oppstår i ung alder, og er gjerne ikke den sykdommen som menneske har mest allmennkunnskaper om. Oppgavens tema er omsorg til MS pasienter som bor hjemme, og hva rolle sykepleierne har.

Problemstillingen er: ” *Hvordan kan sykepleier bidra til bedre omsorg til MS pasienter som bor hjemme?*”. Der oppgavens hensikt var å finne ut hvordan MS pasienter opplever sin omsorg, hva de eventuelt kunne tenke seg skulle vært på en annen måte, og hva sykepleierne kan gjøre for at MS pasientene kan oppleve bedre omsorg.

Mål: Målet med denne oppgaven er å finne ut hvordan sykepleier i hjemmesykepleien kan bidra til at MS pasienter som bor hjemme skal oppleve god omsorg. Målet med litteraturstudien er å få frem pasientenes opplevelse og meninger om hverdagen sin, og hvordan de mener at sykepleierne bør ”handle” for at de skal oppleve god omsorg. Ut ifra dette komme med tips til hvordan sykepleierne kan forbedre seg med tanke på å formidle god omsorg til MS pasienter.

Metode: Litteraturstudie.

Funn: Oppgaven har ved hjelp av ulike forskningsartikler funnet ut at det er viktig at sykepleierne lar pasientene selv få uttrykke hvordan de opplever omsorgen. Pasientene treng også hjelp til å godta diagnosen, noe som gav opplevelse av omsorg. Funnene sier også noe om at pasientene satte pris på å få snakke med andre MS pasienter som går gjennom det samme. MS pasientene ønsket at informasjon, råd og veiledning skulle være noe sykepleierne hadde større fokus på, samt som de skulle hjelpe pasientene til å styre sin egen hverdag.

Summary

Background: Multiple Sclerosis is a disease which occurs and affects people in young age, and it is probably a disease that people don't have a lot of knowledge of. The theme of this assignment is how to take care of MS patients which lives at home, and what part the nurses have in this. The question I want to answer in this assignment is; "how can the nurses contribute in a way that gives the MS patients, who lives at home, better care?" The intension with this assignment is to find out how MS patients experience the care they are given, what they possibly would like to change, and what the nurses can do to give them a better experience of caregiving.

Aim: The aim for this assignment is to find out how the nurses in homecare can contribute to the MS patients`experience of good caregiving. I will also try to discover the patients` opinions about their everyday life, and find their opinions about how the nurses can give them good care. Based on this, I will give advice on how the nurses can improve their care given to MS patients.

Method: Literature study

Results: This study has with help from different research articles found out that it is important that the nurses let the patients express themselves about the care given to them. The patients also need help to accept the diagnosis, which will also give them a feeling of being taken care of. The articles also say that the patients appreciated to talk with other MS patients. The MS patients wanted the information, advice and guidance to be something the nurses had bigger focus on. This will help the patients to get better control of their everyday life.

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Valget mitt om tema har jeg egentlig hatt klart for meg lenge, helt siden praksis 2 som jeg hadde i hjemmesykepleien. Jeg kom da bort i en pasient som var sterkt rammet av Multippel Sklerose (MS). Å se hvordan livet til denne pasienten var blitt etter at hun fikk MS, gjorde et sterkt inntrykk på meg. Dette gjorde at jeg ønsket å vite mer om sykdommen, og sette meg inn i hvordan det er å leve med MS. I fritiden jobber jeg også i hjemmesykepleien, og har i den anledning også jobbet med pasienter med MS. Noe som har vært med å forsterke ønsket mitt om å skrive om MS pasienter som mottar hjemmesykepleie i bacheloroppgaven min. Derfor var det ganske naturlig og et enkelt valg for meg å velge en problemstilling innen dette emnet. World Health Organization sier at det er rundt 2,5 millioner mennesker som er rammet av MS over hele verden (WHO).

Å se at livet og livskvaliteten til en person blir endret på grunn av sykdomstilstanden, er tøft og gir et sterkt inntrykk. Derfor er det viktig at vi som sykepleiere arbeider så godt vi kan for at MS pasienter som bor hjemme skal oppleve en god omsorg. I teorien kommer det også frem at hos de fleste personene som blir rammet av MS, vil sykdommen utvikle seg til å bli invalidiserende (Espeset, Mastad, Johansen & Almås, 2010).

Hensikten med oppgaven er at jeg skal få en bedre forståelse for hvordan det er å ha MS, leve med MS, hva hjemmesykepleien kan bidra med til denne pasient gruppen, og hva vi som sykepleiere kan bidra med for at MS pasienter skal oppleve best mulig omsorg.

1.2. Presentasjon av problemstilling

Denne formuleres som; ” *Hvordan kan sykepleier bidra til bedre omsorg til MS pasienter som bor hjemme?* ”.

1.3. Avgrensning og presisering

I følge Espeset et al (2010) er Multippel Sklerose en sykdom som oppstår og forholdsvis rammer unge mennesker, i en alder på 20-40 år. Derfor har jeg valgt at denne oppgaven skal ta utgangspunkt i denne pasientgruppen, unge mennesker med MS uavhengig av kjønn. Det jeg har valgt å ha fokus på i oppgaven er hva en sykepleier kan gjøre for å bedre omsorgen til en MS pasient som bor hjemme. For at jeg skal kunne få et svar på denne problemstillingen må jeg først kartlegge hva det vil si å ha MS og være kronisk syk, og så sette meg inn i

årsakene til at en MS pasient kan få nedsatt omsorg. På denne måten kan jeg så se hva vi som sykepleiere kan gjøre for å forbedre omsorgen, der jeg velger å ha fokus på pasientens egne ressurser. Slik at pasienten selv også får være med å bidra til å øke omsorgen til tross for sykdommen.

1.4. Oppgavens disposisjon

Oppgaven starter med å begrunne valget av tema, som er omsorg til MS pasienter i hjemmesykepleien. Så blir problemstillingen presentert. Etter fulgt av en nærmere presisering og avgrensning av hva oppgaven skal inneholde. I teoridelen blir de begrepene som er sentrale i forhold til problemstillingen presentert. Drøftingsdelen vil ta utgangspunkt i ulike fag og forskningslitteratur, og drøfte dette opp mot problemstillingen. Til slutt munner oppgaven ut i en avslutning, der jeg skal få et svar på problemstillingen.

2.0 Teori

2.1 Å være kronisk syk

Gjengedal & Hanestad (2007) mener at kronisk sykdom er når en har en varig funksjonshemming, trenger særskilte rehabiliteringsprogram, er permanent og dersom sykdommen krever langvarig hjelp, oppfølging (observasjon) og veiledning. En kronisk sykdom vil påvirke hele mennesket og omgivelsene rundt. Sykdommen krever omsorg, egenomsorg, at en må ta vare på de funksjonene som en har, og forebygge at en får mer eller større funksjonssvikt. Det er ikke bare pasienten som blir rammet av en kronisk sykdom, som får endret livet sitt, men familie og venner blir også hardt berørt (Gjengedal & Hanestad, 2007). Som kronisk syk vil en i følge Fjørtoft (2006) oppleve mange tap. Dette vil være tap av sosiale roller og relasjoner, tap av fysiske funksjoner, tap av selvfølelse, sikkerhet og kontroll, og ikke minst tap av uavhengighet (Fjørtoft, 2006). Mennesket vil i nye og ukjente situasjoner, slik som sykdom, skape forandringer i den tidsmessige situasjonen et menneske befinner seg i (Benner & Wrubles, 2003). Sykdom er en situasjon som så og sei alltid vil føre til at mennesket må reflektere over situasjonen de er kommet i. Når en kommer i situasjoner med alvorlig eller kronisk sykdom, kan en ikke handle som ved andre situasjoner i livet som ofte kan bli tatt for gitt. Opplevelsen av sykdom vil være en sikker kilde til stress (Benner & Wrubles, 2003).

2.2 Multippel Sklerose

Multippel Sklerose (MS) er en kronisk sykdom, hvor det har skjedd en betennelse i sentralnervesystemet (Jacobsen, Kjeldsen, Ingvaldsen, Lund & Solheim, 2001). Betennelsen gjør at evnen nervefiberen har til å lede impulser blir redusert eller helt borte (Espeset et al, 2010). Sykdommen oppstår når immunsystemet angriper og reagerer på kroppens eget vev. MS er en sykdom som helst rammer unge voksne (Espeset et al, 2010). MS er den vanligste nevrologiske sykdommen som rammer unge mennesker og fører til nedsatt funksjon, i den vestlige verden (Lerdal, 2007). World Health Organization sier at Multippel Sklerose er en av de vanligste nevrologiske sykdommene som forårsaker uførhet på unge mennesker.

2.2.1 Symptomer

Sykdomsforløpet til de som er rammet av MS er for hver enkelt pasient individuelt (Lerdal, 2007). De vanligste symptomene som oppstår hos MS syke mennesker er; synsforstyrrelse, nedsatt muskelkraft i bein og armer, føleforstyrrelser, endret urinlating og tarmfunksjon, seksuelle problemer, koordinasjonsforstyrrelser og balanseforstyrrelser, og svelg- og talevansker (Espeset et al, 2010). Symptomene vil variere fra person til person, og vil vare

avhengig av hvor i sentralnervesystemet utbruddet av sykdommen har skjedd. I tillegg til de overnevnte symptomene kan også MS pasienter være plaget med andre symptomer, som ikke er like synlige for andre mennesker å se. Men som vil ha en stor innvirkning på pasientens liv og livs opplevelse (Espeset et al, 2010). Symptomer som tretthet, depresjon, angst, smerter, dårlig hukommelse, redusert konsentrasjon og evne til å planlegge og finne løsninger på ulike problemer, er eksempel på slike symptomer (Espeset et al, 2010).

Nedsatt syn er et vanlig, og er ofte et av det første symptomet ved MS, som kommer av inflammasjon i synsnerven (Espeset et al (2010)). Pasienten vil få tåkesyn, svekket kontrast- og fargesyn, smerter ved bevegelse av øyet, og dobbeltsyn. Ca 80 % av de pasientene som er rammet av MS, har en eller annen form for synsforstyrrelse. Nedsatt muskelkraft og lammelser, kommer av skader i motoriske områder eller de signalene som skal styre musklene. Denne nedsatte muskelkraften kan vare kortvarig, eller en prosess som øker gradvis der det ikke finnes bedring (Espeset et al, 2010). Taleevnen, svelging, føleforstyrrelser (som kribling under huden) og bevegelse av øynene vil også kunne bli påvirket av nedsatt muskelkraft. Så mye som ca 75 % av de pasientene med MS vil i løpet av sykdomsforløpet, få problemer med blærefunksjonen. Det vanligste problemet er å ikke klare å holde på urinen, som vil gi hyppig urinlating og hastetrang. Et annet problem er at de har problemer med å få tømt blæren skikkelig. Noe som øker faren for urinvegsinfeksjon. I forhold til problemer med tarmfunksjonen er MS pasienter plaget med obstipasjon og fekal inkontinens. Koordinasjonsproblemer vil være med å gi nedsatt balanse og en ustø gange, og i verste fall kan det for pasienten bli helt umulig å gå. Ca 50 % av de pasientene som er rammet av MS vil få problemer med koordinasjonen og mobiliteten i løpet av sykdomsforløpet. Med mobilitet menes evnen til å endre og kontrollere kroppsstilling. Grunnen til at MS pasienter er plaget med tretthet er ukjent, men det som kan være med å påvirke er feil overføring av impulser, symptomer, depresjon, smerter og nedsatt førlighet (Espeset et al, 2010). Tretthet er et av de symptomene som er begrensende og med på å svekke livskvaliteten til denne pasient gruppen (Brass, Duquette, Proulx-Therrien & Auerbach, 2010). Depresjon og angst følger ofte med når en får stilt en diagnose som MS (Espeset et al, 2010). Angsten og depresjonen kommer gjerne av at de vet hva sykdommen bringer med seg, slik som at de kan komme til å havne i rullestol. Den vanligste typen smerte som rammer MS pasienter, er nevropatisk smerte. Smerten kommer av skade eller sykdom i sentralnervesystemet. Og er ofte lokalisert til ansiktet, ryggen, armene eller beina. Og kan føles som en murrende, brennende, stikkende, isende, kløende eller skjærende smerte (Espeset et al, 2010).

2.3 Bedre omsorg

Siden oppgaven omhandler bedre omsorg til MS pasienter har jeg valgt å bruke omsorgsteoretikerne Benner og Wrubles, da deres teori passet godt til min problemstilling. Omsorg er en måte mennesket forholder seg til verden på, ved at en har personer, hendelser, prosjekter og ting som betyr noe og er viktige for en (Benner & Wrubles, 2003). Begrepet omsorg vil si å bry seg om noe, noe som igjen vil gi et menneske mulighet og meningsfulle måter å mestre situasjoner på. Benner og Wrubles (2003) sier at: ” *Endelig har omsorgen betydning, fordi den danner grunlaget for muligheten af at yde hjælp og modtage hjælp*” (Benner & Wrubles, 2003, s.26). Dette vil si at ved å bry seg om noe vil gi mennesket mulighet til å ta imot hjelp og gi hjelp tilbake. Erikssons (2001) som også er en omsorgsteoretiker mener at mennesket består av kropp, sjel og ånd. Mennesket skal bli sett på som en enhet som trenger omsorg. Der målet med omsorg er å hjelpe pasienten til å få så god helse som mulig. Omsorg har et helsefremmende formål, som skal ta utgangspunkt i pleie, leke og læring. Der pleie vil si pasientens grunnleggende behov, som blir gitt med varme, nærhet og berøring. Får pasienten dette tilfredsstilt vil han oppleve en kroppslig velvære. Lek er knyttet til blant annet utvikling av tillit, og læring er knyttet til utviklingen av selvstendighet og modenhet (Eriksson, 2001). Omsorgsteoretikeren Orem har en god definisjon på egenomsorg som passet bra til oppgavens problemstilling. Orem definerer egenomsorg som personens evne og vilje til å utføre handlinger og/eller aktiviteter som er nødvendige for at personene skal leve og overleve (Orem i Cavanagh, 1999).

I følge de yrkesetiske retningslinjene har en som sykepleier plikt til å ivareta hver enkelt pasient, ved hjelp av en helhetlig omsorg (NSF, 2009). Plikten sykepleierne har til omsorg for pasienten, vil si at de skal arbeide med respekt og omtanke (Fjørtoft, 2006). Det er viktig at respekt og omsorg blir balansert nøye sammen med pasientens selvbestemmelse, slik at pasienten ikke skal bli overkjørt. Dette krever fagfolk som klarer å vurdere hver enkelt pasients behov, og har en evne til etisk refleksjon. Omsorg vil også spille en stor rolle i helsetjenestens kvalitet. Avgjørende faktorer er at pasienten og hans behov blir sett, er at sykepleierne møter pasienten med empati, faglig kompetanse og engasjement (Fjørtoft, 2006).

2.4 Hjemmesykepleie og sykepleierens rolle

Når sykdom, svekket helse, alderdom eller livssituasjon forårsaker at en trenger hjelp over lengre tid eller i kortere perioder, er hjemmesykepleie et tilbud om pleie og omsorg til de som bor hjemme (Fjørtoft, 2006). De som har en kronisk sykdom uavhengig av alder, og unge med

fysisk funksjonshemning er blitt den største pasientgruppen i helsetjenesten hjemmesykepleie. Hjemmesykepleiens overordnede mål er at brukerne skal få hjelp og veiledning til å mestre hverdagen hjemme i sitt eget hjem, så lenge det er forsvarlig og ønskelig. Tjenestetilbudet som hjemmesykepleien gir skal ha en helsefremmende, forebyggende, behandlende, rehabiliterende og lindrende funksjon (Fjørtoft, 2006). Hjemmesykepleie er en kommunal tjeneste som er lovpålagt (Kommunehelsetjenesteloven, 1982). Det er viktig at hver enkelt av de pleierne som jobber i hjemmesykepleien tar hensyn til at hjemmet til pasienten ikke bare er et sted, men at hjemmet vil symbolisere trygghet, selvstendighet og individualitet for pasienten (Fjørtoft, 2006). Som pasient har de også rett til å få utarbeidet en individuell plan. Jamfør § 6-2a, lov om helsetjenesten i kommunene (1982) skal kommunehelsetjenesten utarbeide en individuell plan for de pasientene som trenger et langvarig og tverrfaglig tilbud. Kommunehelsetjenesteloven sier også at for at pasienten skal få et helhetlig tilbud, er det viktig at alle tjenesteytere samarbeider med å utarbeide planen (Kommunehelsetjenesteloven, 1982). En slik individuell plan vil være med å gi pasienten trygghet og forutsigbarhet.

Sykepleiens mål er å styrke og hjelpe pasienten til å oppnå det han/hun ønsker, som vil si at pasienten skal få disse ønskene oppfylt til tross for sykdom, lidelse og tap (Benner & Wrubels, 2003). Det er viktig at sykepleierne har fokus på pasientens opplevelse av stress i situasjoner, som blant annet sykdom. Stress er et symbol på brudd i mening, forståelse, samt en opplevelse av tap og sorg som gir utfordringer. For at sykepleierne skal kunne hjelpe pasienten i å mestre stressfylte og sykdomsrelaterte situasjoner, er det viktig å arbeide ut i fra pasientens opplevelse av situasjonen, være aktivt til stede, samt som sykepleierne nytter sine faglige og spesielle kunnskaper. Sykepleierne har en viktig oppgave som støttespiller, der sykepleierne skal hjelpe pasienten i å se mening med livet til tross for situasjonen de har kommet i. Som sykepleier skal en hjelpe pasienten med å forstå faglige ord og uttrykk (symptomer og diagnose), hvilke undersøkelser og behandlinger pasienten vil kunne gå gjennom og hvordan sykdommen forventes å utvikle seg (Benner & Wrubels, 2003). En sykepleier er en person som har spesialiserte kunnskaper, som de bruker for å hjelpe andre mennesker med å forebygge sykdom, gjenvinne helse, finne mening med livet til tross for sykdom, og ta vare på de ressurser og helsetilstanden som en alt har (Travelbee, 1999).

2.5 Autonomi- pasientens rett til å ta egne valg og rett på informasjon

Som pasient har en rett til å få uttale seg om sine egne ønsker og meninger, siden det er ens eget liv og livssituasjon det er snakk om. Jeg har derfor valgt å ta med autonomiprinsippet. Autonomi er at pasienten selv har rett til medvirkning, og krav om informasjon (Brinchmann,

2005). Som vil si at det er en plikt til å respektere autonome personers valg og beslutninger. Autonomiprinsippet blir definert som at ”*pasienter har rett til informasjon om sin helsetilstand og diagnose, og om forhold som angår dem selv og deres egen livssituasjon*” (Brinchmann, 2005, s.80). Når en pasient har tatt et valg angående for eksempel hjelp og behandling, er det viktig at vi som sykepleiere kan vurdere om pasienten var i stand til å ta dette valget. For det er nemlig slik at sterk angst og depresjon kan være med å påvirke det autonome valget pasienten tar (Brinchmann, 2005).

3.0 Metode

3.1 Hva er metode

Dalland (2007) sier at metode er et redskap og en fremgangsmåte, som blir brukt når en vil undersøke noe. Slik at en skal klare å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Metoden er da til hjelp for å innhente den informasjonen (datasamlingen) en trenger til undersøkelsen (Dalland, 2007). Metode er en måte å få frem kunnskap eller påstander, der det blir stilt krav om disse skal være sanne, gyldige og holdbare (Tranøy, 1986). I følge Dalland (2007) blir ofte metoden delt i to, kvalitativ- og kvantitativ- metode. Der kvalitativ metode tar sikte på å undersøke meninger og opplevelse, som også ikke lar seg måle i tall (Dalland, 2007). Kvantitativ metode derimot tar sikte på å undersøke informasjon, og regner så ut gjennomsnittet og prosenter, og fremstiller resultatene i tabeller (Dalland, 2007).

3.2. Litteraturstudie som metode

I følge Forsberg og Wengstrøm (2008) innebærer en litteraturstudie systematisk søking, kritisk gransking og sammenligning av litteratur innenfor det valgte tema. Denne oppgaven har valgt kvalitativ metode som litteraturstudie, der det er begrepet omsorg som skal stå i fokus.

Forsberg og Wengstrøm (2008) mener at hensikten med et litteraturstudie er at en skal få en god oversikt over et bestemt område/tema. Litteraturstudie skal bygge på litteratur som allerede eksisterer, der jeg velger ut relevant data for det valgte emnet, og bearbeider og drøfter funnene i forskningen. For at en litteraturstudie skal være gjennomførbart, mener Forsberg og Wengstrøm (2008) at det må være nok antall studier av god kvalitet tilgjengelig, som skal bidra til diskusjon og en konklusjon. Oppgaven skal baseres på tre kvalitative forskningsartikler, som har relevant innhold i forhold til problemstillingen.

3.2.1 Fordeler og ulemper ved litteraturstudie

Siden denne oppgaven er en litteraturstudie, har jeg satt meg inn i denne formen for studie. Med en litteraturstudie er det både fordeler og ulemper. Mine erfaringer fra litteraturstudie er at jeg fant ut hva forskning det er blitt gjort og hva forskning som er tilgjengelig innen mitt valgte emne. En annen fordel med litteraturstudien er at jeg fikk svar på ulike spørsmål, og fant gode løsninger på ulike problemer. Det er ved hjelp av denne metoden jeg har fått svar på problemstillingen. Men det en må ta i betraktning i en litteraturstudie er at resultatene ikke alltid er til å stole på. Siden det er forfatteren som velger ut den relevante forskningen, der gode forskningsstudier kan ha uteblitt. Slik som jeg har gjort i min studie, valgt ut de mest relevante forskningsartiklene som jeg klarte å finne. Det jeg også har lagt merke til er at en

litteraturstudie består av litteratur som allerede er analysert og bearbeidet. Og da er det forfatterens forståelse av litteraturen som er med å forme konklusjonen og studiens resultater. Derfor blir det feil dersom en bruker resultatene i studiene som en fasit. Dette kom også godt frem i Forsberg og Wengstrøm (2008) sitt verk.

3.2.2 Forskningsetikk

En litteraturstudie har ulike etiske aspekter som må følges. I følge Forsberg og Wengstrøm (2008) har vitenskapsrådet gitt ut retningslinjer for hvordan en god medisinsk forskning skal være, der fusk og uærlighet ikke får forekomme. Forsberg og Wengstrøm (2008) definerer fusk og uærlighet på følgende måte: *”med fusk og uærlighet innom forskningen avses avsiktlig forvrangning av forskningsprosessen gjennom fabricering av data, stold eller plagiat av data, forvrangning av forskningsprosessen, eller gjennom uærlighet mot anslagsgivare”* (Forsberg & Wengstrøm, 2008, s.77). Derfor har jeg i denne oppgaven, med tanken på data og litteraturstoff, hatt fokus på å gjøre det på rett måte. Med tanken på skriveprosessen og kildehenvisningen. Jeg har forsøkt å gjengi det som forfatteren har skrevet så riktig som mulig, vært nøyaktig når jeg har brukt sitater, og vært nøye med bruk av referanser og kildehenvisning. Dalland (2007) påpeker at helsinkideklarasjonen inneholder *”krav til vitenskapelig fremgangsmåte og det vitenskapelige personalets kvalifikasjoner”* (Dalland, 2007, s.235). Der det i følge Dalland (2007) skal vektlegges hensynet til forsøkspersonens integritet og helse, fremfor forskning og samfunn. De tre kvalitative forskningsartiklene jeg har valgt å ha hovedfokus på, var alle tre godkjent av etisk komite.

3.3. Litteratursøk

Etter at jeg hadde bestemt meg for tema, og hva jeg ville problemstillingen skulle inneholde. Startet jeg å søke etter litteratur, for å finne ut om det var tilgjengelig litteratur innen det valgte tema. De søkedatabasene jeg har brukt er: Ovid, ProQuest, Sykepleien, PubMed og Academic Search Premier. Søke ordene jeg har brukt er: MS, Multiple Sclerosis, Care, long term care, Nursing, Quality of life, Well being, disabilities, sleep disorders, Chronic, illness, communication og lived experience. Da jeg kombinerte flere av disse søkeordene fikk jeg ned antall treff, og klarte å finne noe relevant forskning for temaet. De kombinasjonene som gav resultat på relevant forskning var: Long term care and Multiple Sclerosis som gav 72 funn i ProQuest. Multiple Sclerosis and nursing gav 375 funn i Academic Search Premier. Lived experience and MS gav 20 funn i Academic Search Premier. Multiple Sclerosis and sleep disorders gav 219 funn i PubMed. Care, chronic illness and communication gav 3 funn i Ovid.

Gjennom søkeprosessen har det tatt meg lang tid, og vært vanskelig å finne relevant kvalitativ forskning. De databasene som gav meg de beste resultatene på mine søk var Ovid og Academic Search Premier. I databasen Ovid fant jeg forskningen, *The context of health care communication in chronic illness*. I Academic Search Premier fant jeg relevant forskning som, *What can we learn from the personal insights of individuals living and coping with Multiple Sclerosis*, og *An information aid for newly diagnosed multiple sclerosis patients improved disease knowledge and satisfaction with care*, og *Meaning of feeling well for women with Multiple Sclerosis*.

3.4. Valg av litteratur og kildekritikk

Jeg har valgt å støtte denne oppgaven til teoretikerne Benner og Wrubles, og deres omsorgsteori. Siden definisjonene til disse to teoretikerne passet veldig godt til min problemstilling, som inneholder omsorg. Oppgaven vil også ta med Katie Eriksson`s og traveelbee`s teori om omsorg og sykepleierens rolle. Annen litteratur som vil bli brukt i oppgaven er pensumlitteratur og litteratur som er funnet på HSH bibliotek, som er relevant for oppgavens problemstilling.

Dalland (2007) definerer kildekritikk som ”*en metode som brukes for å fastslå om en kilde er sann*” (Dalland, 2007, s. 64). I følge Dalland (2007) vil dette da si at en må vurdere og karakterisere kildene om de kan brukes. Derfor har jeg i denne oppgaven tatt sikte på å ikke bruke eldre litteratur en 10 år. Når det gjelder kildene jeg har brukt av sykepleieteoretikere, har jeg måttet overskride denne grensen. Dette valget har blitt tatt slik at jeg fikk bruke primærkilden. Når det gjelder bruk av primærkilden, har jeg prøvd å holde meg til denne. Men har måttet bruke sekundærkilden der primærkilden ikke har vært å få tak i, og i relevant pensumlitteratur. Dalland (2007) mener at hensikten med kildekritikk er at leserne får se de ulike refleksjonene forfatteren har gjort, i forhold til litteraturens relevans og gyldighet for å få svar på problemstillingen.

4.0 Tidligere forskning

Jeg har valgt ut tre relevante forskningsartikler som oppgaven vil ha hovedfokus på, der alle tre artiklene er kvalitative. Som tillegg informasjon har oppgaven også med noen kvantitativ forskningsartikler og litteraturstudier. Nedenfor vil jeg kort si noe om metoden og hensikten til de tre studiene oppgaven skal ha fokus på.

Studien Thorne, Harris, Mahoney, Con & McGuinness (2004) er en kvalitativ artikkel. Forskningen har brukt intervju som metode. Det ble intervjuet 38 personer med kronisk sykdom. Pasientgruppen inneholdt 12 personer med MS, 7 med fibromyalgi, og 8 med diabetes. Hensikten med denne studien var å undersøke helsevesenets fellestrekk og ulikheter når det gjaldt å gi omsorg og kommunikasjon på tvers av ulike kroniske tilstander.

Olsson`s, Skar`s & Soderberg`s (2010) studie er en kvalitativ forsknings artikkel. Forskningen har nyttet intervju som metode. Studien intervjuet 15 kvinner med MS, der intervjuet foregikk i kvinnenenes eget hjem. Hensikten med studien var å få frem betydningen for kvinner med MS å føle seg bra.

Studien Malcomson, Lowestrong & Dunwoody (2008) er en kvalitativ artikkel, som har valgt diskusjonsgrupper som metode. Forskningen analyserte og utforsket fortellingene som de tretten personene med MS fortalte i de to fokusgruppene. Hensikten med studien var å finne ut hvordan det er å leve med MS, hvordan sykdommen påvirker livet, og hva tiltak som har blitt brukt for å takle å leve med sykdommen.

5.0 Drøfting

5.1 Å hjelpe pasienten til å godta diagnosen de har fått

I studien Thorne, Harris, Mahoney, Con & McGuinness (2004) kom det frem at pasientene hadde det godt med seg selv, når de opplevde omsorg i hverdagen. Det som var viktig for at pasientene klarte å motta denne omsorgen var at pasientene klarer å godta diagnosen de har fått. For ved kronisk sykdom er dette en diagnose de må leve med. Mange MS pasienter må gå gjennom en lang og frustrerende tid, før de endelig får fastsatt diagnosen. Derfor er ofte det å få diagnosen, et navn på ens symptomer, være en lettelse for mange (Thorne et al, 2004). Denne positive følelsen ved å endelig ha en forklaring på hva symptomene kom av, kommer også godt frem i Olsson, Skar & Soderberg (2010) sin studie. For nå hadde pasientene en forklaring på hvorfor de ikke lenger klarte å gjøre vanlige ting, slik som før. De slapp å bekjempe mot en dårlig samvittighet, for de tingene de ikke klarte å utføre. I studien Olsson et al (2010) kom det også frem at pasientene mente at det var lettere å oppleve omsorg, og det å godta at de nå måtte leve med diagnosen MS, dersom de oppmuntret seg selv, tenkte positivt, og fokuserte på det som var viktigst i livet. For de pasientene som hadde familie og barn, var dette en viktig faktor som gjorde det lettere til å se det positive i livet, til tross for den tunge og tøffe tiden (Olsson et al, 2010). Dette sier også Malcomson, Lowe-strong & Dunwoody (2008), der han tilføyer videre at de å få diagnosen var for mange en lettelse, og at de nå kunne gå videre i livet med å lære å leve et liv med MS.

5.2 Å bidra til sosial kontakt

Et kjent problem blant MS pasienter er at de lett kan isolere seg hjemme og kan få et nedsatt sosial liv. Erfaringene mine sier at dette blant annet kommer av at pasienten ikke har muligheten til å komme seg ut på egenhand. De velger heller å holde seg mer hjemme. Studien Olsson et al (2010) viser viktigheten med hjelpemidler, slik at pasientene lettere skal komme seg ut og være i aktivitet på egenhand. Malcomson et al (2008) sier seg enig i at MS pasienter svært ofte har avbrudd i det å være i aktivitet, og at de har et nedsatt sosialt liv. I studien Olsson et al (2010) beskrev en pasient hva en god dag var for henne, der hun fikk oppleve sosial kontakt: *"Waking up in the morning and feeling fairly alert. Well, that it feels good to get out of bed. Yes I think that, to have a good start to the day"* (Olsson et al, 2010, s.1256). Dette vil si at å ha en god start på dagen, der en kommer seg opp om morgenen og føler seg ganske våken. Mente denne pasienten var med å forme en god dag for henne. Den samme pasienten sa også: *"It's the freedom to get around by yourself outside. I have an electric motorbike which makes it possible to get around by myself, and I don't have to wait*

for the transportation service...” (Olsson et al, 2010, s.1256). Pasienten så ut som at hun satte pris på friheten til å reise rundt på egenhand utenfor huset. Denne elektriske rullestolen transporterte henne dit hun ville, slik at hun kunne oppsøke sosial kontakt. Selv om hun av og til hadde problemer med å komme seg inn i butikker, gjorde dette ikke noe. For følelsen av frihet og selvstendighet var nok (Olsson et al, 2010).

Studien til Malcomson et al (2008) sier at begrensninger i dagliglivets aktiviteter og sosial liv er en av de mest alvorlige funksjonshemningene som virker begrensende for MS pasienter. Det blir ment at utfordringene med tretthet som MS pasienter ofte sliter med, virker hemmende på deres sosial liv, og det å være i aktivitet. Mange pasienter må anstrenge og tvinge seg selv til å klare å delta i sosiale sammenkomster, og mange blir av den grunn forsiktige planleggere. Følelsen som gikk igjen blant MS pasienter var at dersom de var med på noe en dag, var de ikke i stand til noe neste dag (Malcomson et al, 2008). Studien til Wynia, Middel, Dijk, Keyser og Reijneveld (2008) støtter også opp om at MS pasienter ofte får et svekket sosialt og aktivt liv. Dersom en sitter mye alene vil en gjerne føle at en ikke får nok omsorg, eller den omsorgen en kunne tenke seg. Noe som igjen kan føre til nedsatt livskvalitet. Derfor stiller jeg spørsmålet, bør hver enkelt MS pasient vurdere å være med på noe sosialt en dag, og da godta å ikke klare å delta på noe neste dag? Kanskje dette kan være med å øke følelsen av god omsorg, istedenfor å være alene hver dag? Espeset et al (2010) sier at de MS pasientene som sliter med urinproblemer, er også ofte de pasientene som kvier seg til å delta i sosiale samlinger. Studien til Dalgas, Stenager, Jakobsen, Petersen, Hansen, Knudsen, Overgaard og Ingemann-Hansen (2010) mener at styrketrening og utholdenhetstrening har en gunstig og reduserende effekt på tretthet. Helsedirektoratet (2009) mener også at det er like viktig for MS pasienter som for resten av befolkningen, å få opprettholde muskelaktiviteten, styrke og kondisjonen. Der de begrunner dette med at lav fysisk aktivitet, vil føre til svakhet, tretthet, andre helserisikoer og gjøre det vanskeligere å drive med fritidsaktiviteter, eller å delta i sosiale sammenkomster (Helsedirektoratet, 2009).

Espeset et al (2010) mener at symptomet tretthet kan være det vanskeligste problemet for andre mennesker å se og forstå, hvordan trettheten påvirker hverdagen til den som er rammet av MS. Noe som kan gjør det enda vanskeligere for pasientene å delta i sosiale samlinger. Da de ikke føler at de blir forstått og tatt hensyn til (Espeset et al, 2010). Dette er kanskje noe en også har følt på selv. At det er vanskeligere å føle seg forstått når en ikke har det godt psykisk, en om en hadde vært fysisk syk.

Olsson et al (2010) sier at et kjent og nyttig tiltak som bidrar til sosial kontakt, gir de med en kronisk sykdom følelsen av god omsorg, og at noen bryr seg og forstår en. Er å snakke med andre som er i samme situasjon. Ved å snakke med andre MS pasienter er det mange som endelig følte seg forstått, di følte ærlighet og et nært fellesskap. Studien til Olsson et al (2010) fremhever at å lytte til hvordan andre håndterte hverdagen og deres erfaringer, var med å gi pasientene en ny innsikt og gjerne nye løsninger på å komme seg gjennom sin hverdag (Olsson et al, 2010). Malcomson et al (2008) tilføyer at MS pasienter som møtte hverandre på sykehuset hjalp hverandre å jobbe seg gjennom diagnosen. Det å snakke med andre som går gjennom det samme er for mange oppløftende og gir mulighet til å dele råd og tips. Og ikke minst at en får muligheten til sosial kontakt (Malcomson et al, 2008). En av pasientene i studien Olsson et al (2010) beskrev følelsen av det å nå ut, og hjelpe andre mennesker i samme situasjon som god. Pasienten følte seg verdifull, engasjert, og at det var godt å kunne støtte andre som også hadde det tøft. For mange pasienter ble disse pasientene en stor del av deres sosiale nettverk. Min erfaring er at et tiltak som dette er med å gi pasientene en følelse av å bli sett og hørt på en ønskelig måte, slik at de opplever omsorg. Grunnen til at jeg kan si dette, er at en MS pasient jeg har vært en del hos i forbindelse med jobb, har hatt stor nytte av å snakke med andre som er i samme situasjon. Det gav pasienten en følelse av å ikke være ”alene”.

5.3 Å gi informasjon, råd og veiledning

Studien til Solari, Martinelli, Trojano, Lugaresi, Granella, Giordano, Uccelli, D'Àlessandro, Pucci, Confalonieri og Borreani (2010) vektlegger viktigheten med informasjon. Informasjon er et hjelpemiddel som skal bli brukt hos nydiagnostiserte pasienter, slik at pasientens kunnskap skal bli forbedret. Og ikke minst at pasienten skal føle god omsorg i situasjonen han er kommet i. Pasientene foretrekker å kunne delta i valget om behandling, få all den informasjonen de trener om sykdommen sin (Solaris et al, 2010). Studien Malcomson et al (2008) hadde også fokus på at en som pasient har rett på å få informasjon, veiledning og rådgivning om det som angår en selv og sykdommen en er blitt utsatt for. Slik at en skal få hjelp til å håndtere følelser, akseptere og tilpasse seg sykdommen. Men uheldigvis er det ikke alltid at pasientene selv føler at de får tilstrekkelig informasjon og veiledning. Noe som kan gjøre pasientene usikre, redde og opplevelse av dårlig omsorg. Mangel på psykososial støtte, der mange leger kun konsentrerer seg om de fysiske tegnene som følger med sykdommen er et problem som går igjen hos flere MS pasienter (Malcomson et al, 2008). Pasientene i Malcomson et al (2008) sin studie fikk ingen eller liten informasjon om hvordan de skal takle

diagnosen, symptomer og de endringene som kommer til å skje i livsstilen. Noe som var savnelig. For å få en bedre forståelse av sykdommen måtte pasientene selv sette seg inn i sykdommen ved hjelp av bøker og internett, noe som hjalp dem til å "behandle" sykdommen selv. Ved å sette seg inn i sykdommen, fant pasientene selv ut hva valg og muligheter de hadde, slik som støtte grupper og rådgivning (Malcomson et al, 2008). Som sykepleierstudent har jeg også erfart at det beste for pasientene er at en arbeider med åpenhet og ærlighet som mål i samarbeid med pasientene. Og at det er viktig å passe på at pasienten får den informasjonen de har krav på. For selv om pasienten har fått en kronisk sykdom, vil pasienten kunne ha mange år igjen å leve. Og rett og nødvendig informasjon vil hjelpe pasienten til i å komme seg gjennom disse åra. Erfaringene mine sier at dette er det rette, og det beste for pasientene.

Espeset et al (2010) mener at siden det ikke finnes en kurativ behandling for sykdommen MS, vil denne pasientgruppen være avhengig av sykepleie for å få ivaretatt de grunnleggende behovene. Denne sykepleien vil da ha hovedfokuset på forebygging av trykksår, feilstillinger, infeksjoner, ernæringssvikt, og komplikasjoner fra blære og tarm. Som sykepleier har en også en viktig oppgave i å vurdere om pasienten har de kunnskapene han trenger om sykdommen, og bruke god tid på informasjon, undervisning og veiledning (Espeset et al, 2010). Benner og Wrubles (2003) sier seg enig i dette, og tilføyer at en sykepleiers rolle også er å få det som virker fremmede og skremmende for pasienten, slik som hjelpemidler og eventuelle behandlinger kan være, til å virke trygt og nyttig (Benner og Wrubles, 2003). Dette vil si at en viktig oppgave for sykepleierne er å hjelpe pasienten til å fungere og klare å leve med funksjonshemningene. For MS vil ha betydelige konsekvenser på alle sider ved livet til pasienten, alt fra fysiologiske til daglige funksjoner (Miller & Allen, 2010). I dagens samfunn finnes det mange gode hjelpemidler som kan være med å redusere mange av plagene til MS pasienter, eller hjelpe pasientene til å få en lettere hverdag. Som sykepleier skal en ha kunnskaper og kompetanse til å kunne informere og veilede pasientene i dette (Nortvedt, Lode, Klingsheim & Haugstad, 2000).

5.4 Å la pasienten styre sin egen hverdag

Studien til Olsson et al (2010) sier at det å finne sitt eget tempo vil si å ha makt til å gjøre det vanlige, føle seg tilfreds og forstått, føler fred og harmoni. Å ha en følelse av å ikke være helt avhengig av andre mennesker, men at en kan klare seg selv, er viktig for opplevelsen av omsorg i hverdagen til pasientene. En hverdag som består av fred og stillhet, uten særlige krav fra verden utenfra, samt en følelse av engasjement i andre menneskers liv, kan være med å

føre til at pasientene føler seg viktige, nødvendige og elsket. Og er en ønskelig hverdag for mange MS pasienter. Følelsen av å ha en tilnærmet hverdag som den var før første utbrydd av sykdommen er ønskelig blant MS pasienter, og vil være med å gi følelsen av å ha det godt og følelsen av omsorg. For å få dette til er det viktig at MS pasientene skal få bestemme og finne sitt eget tempo som skal styre hverdagen (Olsson et al, 2010). Dette kommer også frem i Malcomson et al (2008), som legger til at MS pasienter anbefales å lytte til kroppen sin, og sette dagens tempo etter deres evne til å være i aktivitet, og lære seg å leve der en tar en dag av gangen (Malcomson et al, 2008). Egenomsorg hos de med kronisk sykdom kan til tider være krevende, vanskelig og frustrerende, derfor krever det at pasienten har utholdenhet og mot (Thorne et al, 2004). Mine erfaringer sier at det er viktig at det er pasientene som får velge utformingen av hverdagen, og dagens tempo. For det er kun pasienten selv som vet hva tid på døgnet som er mest gunstig for pasienten å stå opp på, da med tanken på trøtthet og krefter til å klare resten av dagen.

Benner og Wrubles (2003) mener at det å oppleve god omsorg og ha det godt med seg selv i hverdagen ofte blir tatt som en selvfølge. Som studier viser vil personer som må leve med sykdom, slik som Multippel Sklerose, være en utfordring mer enn en selvfølge. Erfaringene mine sier at denne pasientgruppen ofte sliter med å se det positive i livet, og at det ikke er noe selvfølge at de opplever god omsorg i hverdagen. God omsorg vil si at en har noe som betyr noe, blir satt pris på og noe som skaper mening (Benner & Wrubel, 2003). Å ha ekstra fokus på omsorg blant pasienter som er i en sårbar situasjon, kan gjøre det lettere for pasienten å styre og komme seg gjennom hverdagen.

Thorne et al (2004) mener at evnen sykepleierne har til å utøve effektiv og støttende kommunikasjon, vil ha en stor innvirkning på hvordan pasienten føler seg møtt. Kommunikasjonen mellom pleier og pasient skal formidle omsorg og støtte pasientens egenomsorg. Dette vil være viktig med tanken på pasientens evne til å leve så godt som mulig med sykdommen, og kunne styre sin egen hverdag. Pasientene i studien til Thorne et al (2004) mener at helsevesenets kommunikasjon bør legge vekt på høflighet, respekt og engasjement. Der høflighet går ut på å huske navn, at pasienten føler seg velkommen og ellers generell dagligdags høflighet. Med respekt menes at pasientens valg, ønske og holdninger skal godtas. Engasjement vil si at pleieren skal være opptatt av og ha fokus på pasientens problemstilling og omsorg. Profesjonelle helsepersonell er de som klare å arbeide ut i fra disse kravene samt som de viser medfølelse og fleksibilitet. Får pasientene oppleve dette vil de få en god omsorg i en sårbar tid (Thorne et al, 2004). Dette kom også godt frem i artikkelen Malcomson et al

(2008), som tilføyer at det er viktig at pleierne klare å formidle empati. En dyktig pleier er en som kan sitte å lytte uten å dømme. I følge pasientene i Malcomson et al (2008) sin studie følte pasientene ofte mangel på dette hos helsepersonellet. Dersom en sykepleier tar seg tid til pasientene, viser empati og forståelse, kan det bli lettere for pasientene å fortelle og snakke om hvordan de har det. Det å få snakke om følelser og det som skjer rundt en er med å "lette på trykket", og en får følelsen av god omsorg. Ved å ha et omsorgsfullt forhold til et menneske, vil en i følge Benner og Wrubels (2003) være med å skape tillit til hverandre. Det er viktig at sykepleierne klarer å sette seg inn i pasientens situasjon. Det å bli kjent med pasienten er like viktig og nødvendig, som det er å utføre fysisk hjelp eller en prosedyre. Men for å klare det trengs empati. Empati får en dersom en bruker følelsene sine ved å leve seg inn i pasientens situasjon. Empati innebærer å fokusere på hva hjelp pasienten trenger, og få til et godt samarbeid (Sneltvedt, 2005). Travelbee (1999) sier at en helsearbeider ikke kan vite hvordan pasienten opplever sykdommen sin, før pleier og pasient har snakket om dette. Pasienten må fortelle hva han knytter og tenker om sin tilstand (Travelbee, 1999). Det er ofte i sårbare situasjoner at mennesker møter tjenesteapparatet. Og det er når man trenger hjelp og blir avhengig av andres omsorg, omtanke og handling at kvaliteten på tjenesten blir satt på prøve (Sosial- og helsedirektoratet, 2005). Fjørtoft (2006, s 140) sier at: *"Kravet til omsorgsfull hjelp innebærer at brukeren skal få nødvendig hjelp når det er behov for det, og bli behandlet på en skikkelig måte"*. Ved å arbeide i hjemmesykepleien får en muligheten til å komme tett innpå pasienten og pasientens livssituasjon. Derfor er det viktig at sykepleierne møter pasientene med verdighet og integritet (Fjørtoft, 2006). Det å leve med en kronisk sykdom som MS vil si at en trenger hjelp fra en tverrfaglig og koordinert helsetjeneste. Noe som best blir dekket av fagfolk. Dersom dette blir gjennomført vil en hindre unødvendig sykehusinnleggelse, forebygge komplikasjoner og store kostnader (Brandis & Stacon, 2009). Sosial- og helsedirektoratet (2005) sier seg også enig i at målet til sosial- og helsetjenestene er at tjenesten skal være av god kvalitet. Mener også at tjenestene skal være virkningsfulle, trygge og sikre, involvere brukerne og gi dem innflytelse, er samordnet og preget av kontinuitet, utnytte pasientens ressurser på en god måte, og tjenesten bør være tilgjengelig og rettferdig fordelt. Der det er trygghet og sikkerhet som er det viktigste kravet for pasientene (Sosial- og helsedirektoratet, 2005). Dette sier at det er viktig å samarbeide med pasienten, for det er pasienten selv som vet best hvordan de vil klare å mestre situasjonen de er i. Erfaringene mine sier at pasientene selv setter pris på å bli integrert i sin egen pleie og behandling, di får da en opplevelse av mestring. At de kan bidra med noe, og være med å

styre sin egen hverdag. God kvalitet på tjenesten vil si at den skal bestå av en kombinasjon med god faglig behandling, samt som pasientene blir møtt med respekt, omsorg og omtanke.

6.0 Avslutning

I følge forskningen om Multippel Sklerose, viser disse at MS pasienter opplever å få en endret hverdag, og at pasienten skulle ønske de fikk bedre omsorg spesielt i tiden rundt diagnostiseringen. Dette gjaldt da helst omsorgen fra helsevesenet. Den manglende omsorgen som gikk igjen i studiene som pasientene følte de ikke fikk, var mangel på informasjon. Om blant annet hva sykdommen Multippel Sklerose vil si, hva valgmuligheter og behandling de hadde rett på, og informasjon om hvilke hjelpemidler som kunne hjelpe de i hverdagen. Dette var et stort savn for de fleste pasientene i studiene.

Mine funn fra artiklene viser at for at sykepleierne skal bidra til bedre omsorg til MS pasienter som bor hjemme, var det viktig å hjelpe pasientene til å godta diagnosen. Det som også spilte inn for pasienten, var at noen hadde tid til å lytte til hva pasientene hadde behov for å snakke om. Å snakke med andre som hadde gått gjennom det samme, var til stor hjelp for mange av MS pasientene. En viktig oppgave som sykepleierne hadde for at MS pasientene skulle oppleve god omsorg var informasjon, og et godt samarbeid som var basert på høflighet, ærlighet, respekt, empati og omtanke. At pasientene fikk hjelp til å styre sin egen hverdag, spilte også en stor rolle for opplevelsen av omsorg i MS pasientenes hverdag.

Ved at helsevesenet arbeider med å sette pasientene i fokus, der målet er at pasienten skal oppleve best mulig omsorg og føle seg tatt vare på. Kan en gjerne hindre eller minske antallet pasienter som går hjem med en diagnose, som de kun vet navnet på. Og må bruke tid og energi på å innhente informasjon av sin nye tilstand selv.

7.0 Litteraturliste

- Benner, P. & Wrubel, J. (2003). *Omsorgens betydning i sygepleje- Stress og mestring ved sundhed og sygdom*. Danmark: Special- Trykkeriet Viborg a.s.
- Brandis, M.& Stacom, R. (2009). Long- Term Care in the Home for people With Multiple Sclerosis. *Care Management Journals*, 10(3), 128-137.
- Brass, S. D., Duquette, P., Proulx- Therrien, J. & Auerbach, S. (2010). Sleep disorders in patients with multiple sclerosis. *Clinical review*, 14,121-129.
- Brinchmann, B.,S. (2005). De fire prinsippers etikk. Velgjørenhet, ikke skade, autonomi og rettferdighet. I:B.S. Brinchmann (Red.), *Etikk i sykepleien* (s.73-87). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Cavanagh, S. J. (1999). *OREMs sykepleiemodell i praksis*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Dalgas, U., Stenager, E., Jakobsen, J., Petersen, T., Hansen, HJ., Knudsen, C., Overgaard, K. & Ingemann- Hansen, T. (2009). Fatigue, mood and quality of life improve in MS patients after progressive resistance training. *Research Paper*,16(4), 480-490.
- Dallan, O. (2007). *Metode og oppgaveskriving for studenter*.Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Eriksson, K. (2001). *Vårdvetenskap som akademisk disiplin*. Åbo Akademi, Institutionen for vårdvetenskap.
- Espeset, K., Mastad, V., Johansen, E. R. & Almås, H. (2010). Sykepleie ved nevrologiske sykdommer. I: H, Almås. D, G, Stubberud. & R, Grøseth (Red.), *Klinisk sykepleie bind 2* (s.227-260).Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Fjørtoft, A.K. (2006). *Hjemmesykepleie- Ansvar, utfordringer og muligheter*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Forsberg, C. & Wengstrøm, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier- Vardering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Bokforlaget Natur och Kultur.

- Gjengedal, E. & Hanestad, B.R. (2007). Om kronisk sykdom. I: E, Gjengedal. & B, R, Hanestad (Red.), *Å leve med kronisk sykdom- en varig kursendring (s.10-26)*. Oslo: Cappelen Forlag.
- Helsedirektoratet (2009). Fysisk aktivitet og multipel sklerose (MS). Hentet fra http://www.helsedirektoratet.no/fysiskaktivitet/trening_mosjon/funksjonsnedsettelse/fysisk_aktivitet_og_multipel_sklerose_ms_6993
- Jacobsen, D., Kjeldsen, S. E., Ingvaldsen, B., Lund, K. & Solheim, K. (2001). *Sykdomsløse- Indremedisin, kirurgi og anestesi*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kommunehelsetjenesteloven. (1982). *Lov om helsetjenesten i kommunen av 19.november 1982 nr 66*. Hentet fra <http://www.lovdata.no/all/hl-19821119-066.html#6-2a>
- Lerdal, A. (2007). Å leve med nevrologiske lidelser- Tretthet og utmattelse hos personer med multipel sklerose. I: E, Gjengedal. & B, R, Hanestad (Red.), *Å leve med kronisk sykdom- en varig kursendring (s.300-312)*. Oslo: Cappelen Forlag.
- Malcomson, K.S., Lowe-strong, A.S. & Dunwoody, L. (2008). What can we learn from the personal insights of individuals living and coping with Multiple Sclerosis?. *Informa healthcare, 30(9), 662-674*.
- Miller, D.M. & Allen, R.(2010). Quality of life in Multiple Sclerosis: Determinants, Measurement, and Use in Clinical Practice. *Curr Neurol Neurosci Rep, 10, 397-406*.
- Norsk Sykepleierforbund (NSF) (2009). Yrkesetiske retningslinjer. Hentet fra https://www.sykepleierforbundet.no/portal/page/portal/NSF/VisArtikkel?p_sub_doc_id=295315&p_document_id=295315
- Nortvedt, M.W., Lode, K. Klingsheim, B. & Haugstad, R. (2000). Livskvalitet og multipel sklerose. *Sykepleien, 88(20), 59-61*.
- Olsson, M., Skar, L. & Soderberg, S. (2010). Meanings of Feeling Well for Women With Multiple Sclerosis. *Qualitative Health Research, 20(9), 1254-1261*.
- Sneltvedt, T. (2005). Hva innebærer det å være en profesjonell sykepleier?. I: B.S.Brinchmann (Red.), *Etikk i sykepleien (s.135-148)*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Solari, A., Martinelli, V., Trojano, M., Lugaresi, A., Granella F., Giordano, A., Messmer Uccelli, M., D'Alessandro, R., Pucci, E., Confalonieri, P. & Borreani, C. (2010). An information aid for newly diagnosed multiple sclerosis patients improves disease knowledge and satisfaction with care. *Research Paper, 16(4), 1393-1405.*

Sosial- og helsedirektoratet (2005). ... *Og bedre skal det bli! Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i Sosial- og helsetjenesten.* Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.

Thorne, S.E., Harris, S.R., Mahoney, K., Con, A. & McGuinness, L. (2004). The context of health care communication in chronic illness. *Patient Education and Counseling, 54, 299-306.*

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

Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie.* Oslo: Universitetsforlaget.

World Health Organization (WHO). (u.å.). Neurological disorders: public health challenges.

Hentet fra

http://www.who.int/mental_health/neurology/chapter_3_a_neuro_disorders_public_health_challenges.pdf

Wynia, A., Middel, B., Dijk, J.V. & Reijneveld, SA. (2008). The impact of disabilities on quality of life in people with multiple sclerosis. *Department of Health Sciences, 14, 972-980.*

Vedlegg 1.

Tittel: Forfatter: Årstall:	Hensikt: Problemstilling(er)	Metode: (Metode, design, utvalg, Måleinstrumenter)	Resultat/funn	Styrker/ svakheter
<p>The context of health care communication in chronic illness.</p> <p>Thorne, S.A., Harris, S.R., Mahoney, K., Con, A. & McGuinness, L.</p> <p>2004</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Å undersøke fellestrekk og ulikheter om hvordan helsevesenets omsorg og kommunikasjon var på tvers av ulike kroniske tilstander. 	<ul style="list-style-type: none"> - Forskningen er en kvalitativ studie som utførte intervju med 38 personer med kronisk sykdom, som metode. Pasientgruppen inneholdt 12 personer med MS, 7 med fibromyalgi, og 8 med diabetes. 	<ul style="list-style-type: none"> - Helsevesenets evne til å kommunisere hadde en stor betydning for hvordan egenomsorgen og livskvaliteten til den kronisk syke ble utartet. - Pasientene ønsket at helsepersonellet skulle opptre med høflighet, vise respekt og engasjement. - Helsevesenets evne til å kommunisere ville være med å påvirke pasients evne til å leve så godt som mulig med sykdommen. 	<ul style="list-style-type: none"> - En styrke med studien er at den er godkjent av etisk komitè.

Tittel: Forfatter: Årstall:	Hensikt: Problemstilling(er)	Metode: (Metode, design, utvalg, Måleinstrumenter)	Resultat/funn	Styrker/ svakheter
<p>Meaning of feeling well for women with Multiple Sclerosis.</p> <p>Olsson, M., Skar, L. & Soderberg, S.</p> <p>2010</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Hensikten med studien var å få frem betydningen for kvinner med MS å føle seg bra. 	<ul style="list-style-type: none"> - Forskningen har nyttet intervju som metode. Studien intervjuet 15 kvinner med MS, der intervjuet foregikk i kvinnenenes eget hjem 	<ul style="list-style-type: none"> - Studiens funn sier at kvinner med MS føler seg bra når sykdommen holdes i sjakk, ved å finn et tempo der dagliglivet går videre, uten at sykdommen skal være den som dominerer. 	<ul style="list-style-type: none"> - Studien er godkjent av etisk komite.

Tittel: Forfatter: Årstall:	Hensikt: Problemstilling(er)	Metode: (Metode, design, utvalg, Måleinstrumenter)	Resultat/funn	Styrker/ svakheter
<p>What can we learn from the personal insights of individuals living and coping with Multiple Sclerosis.</p> <p>Malcomson, K.S., Lowestrong, A.S. & Dunwoody, L.</p> <p>2008</p>	<p>- Hensikten med studien var å finne ut hvordan det er å leve med MS, hvordan sykdommen påvirker livet, og hva tiltak som har blitt brukt for å takle å leve med sykdommen.</p>	<p>- Studien har valgt diskusjonsgrupper som metode. Forskningen analyserte og utforsket fortellingene som de tretten personene med MS fortalte i de to fokusgruppene.</p>	<p>- I begge de to gruppene kom det frem disse funnene, i forhold til opplevelsen av å leve med, og mestre MS: følte mangel på faglig støtte, familieforholdet var det samme før og etter diagnosen, sykdommen brakte med seg mange utfordringer, det sosiale livet ble endret. Mange av deltakerne mente at de kunne komme med gode råd til andre, og anbefalinger om hvordan tjenestene kan utvikles og forbedres.</p>	<p>- Studien er godkjent av etisk komite.</p>

Tittel: Forfatter: Årstall:	Hensikt: Problemstilling(er)	Metode: (Metode, design, utvalg, Måleinstrumenter)	Resultat/funn	Styrker/ svakheter
<p>An information aid for newly diagnosed multiple sclerosis patients improves disease knowledge and satisfaction with care.</p> <p>Solari, A., Martinelli, V., Lugaresi, A., Granella, F., Giordano, A., Messmer Uccelli, M., D Alessandro, R., Pucci, E., Confalonieri P. & Borreani, C.</p> <p>2010</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Hensikten med studien var å se effekten av en add-on informasjon til nydiagnostiserte MS pasienter. Grunne til at studien valgte dette som tema, var at pasienter rapporterte om at de fikk for lite informasjon i perioden rundt da de fikk diagnosen MS. 	<ul style="list-style-type: none"> - Studien er en kvantitativ forskningsartikkel, og har brukt intervju som metode. Der det ble intervjuet 120 nydiagnostiserte MS- pasienter. Intervjuet besto av informasjon ved hjelp av en cd og et informasjonshefte som personene fikk med seg hjem. 	<ul style="list-style-type: none"> - Studien kom frem til at informasjon var et nyttig hjelpemiddel for nydiagnostiserte MS- pasienter. Pasientene fikk da forbedret sine kunnskaper og fikk tilfredstilt behovet for omsorg. Studien kom også frem til at pasientene ønsket å få all informasjon om sykdommen sin. 	<ul style="list-style-type: none"> - Godkjent av etisk komite.

Tittel: Forfatter: Årstall:	Hensikt: Problemstilling(er)	Metode: (Metode, design, utvalg, Måleinstrumenter)	Resultat/funn	Styrker/ svakheter
<p>Fatigue, mood and quality of life improve in MS patients after progressive resistance training.</p> <p>Dalgas, U., Stenager, E., Jakobsen, J., Petersen, T., Hansen, HJ., Knudsen, C., Overgaard, K. & Ingemann- Hansen, T.</p> <p>2010</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Hensikten med denne studien var å se om styrketrening kunne føre til bedre muskelstyrke og funksjonsevne, og om dette kunne virke inn på tretthet, humør og livskvaliteten til MS pasienter. 	<ul style="list-style-type: none"> - Studien er en kvantitativ forskningsartikkel. Og metoden som ble brukt var at en gruppe MS pasientene ble delt inn i to grupper. Styrketreningsgruppen eller en kontroll gruppe. Styrketreningsgruppen gjennomførte en 12 ukers progressiv styrketreningsprogram. Der de etterpå ble oppfordret til å fortsette på egenhand. Kontrollgruppen derimot skulle fortsette sin tidligere daglige aktivitet i løpet av denne prøveperioden. 	<ul style="list-style-type: none"> - Studiens resultat viste at tretthet, humør og livskvaliteten ble bedre ved hjelp av progressiv styrkestrening. 	<ul style="list-style-type: none"> - Studien er godkjent av etisk komite.

		<p>Begge gruppene ble testet før og etter 12 uker, og som oppfølging 12 uker etter at studien var avsluttet. Lederen av denne studien overvåket treningsprogrammet og utførte testing og dataanalyse. Testingen gikk blant annet ut på en nevrologisk undersøkelse, vurdering av isometrisk muskelstyrke og funksjonsevne.</p>		
--	--	--	--	--

Tittel: Forfatter: Årstall:	Hensikt: Problemstilling(er)	Metode: (Metode, design, utvalg, Måleinstrumenter)	Resultat/funn	Styrker/ svakheter
<p>The impact of disabilities on quality of life in people with multiple sclerosis.</p> <p>Wynia, K., Middel, B., Van Dijk, JP., De Keyser, JHA. & Reijneveld, SA.</p> <p>2008</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Hensikten med studien var å undersøke hvordan MS relaterte funksjons-hemninger virket inn på livskvaliteten. Siden det er kjent at personer med MS har lavere nivå av livskvalitet enn generelt mennesker fra befolkningen. 	<ul style="list-style-type: none"> - Studien har brukt kvantitativ metode, der dataen ble innhentet fra et utvalg på 530 personer, som hadde MS. Studien sendte ut spørreskjema til pasienter som var medlem av MS forbundet i nord Nederland (PA-utvalg) og pasienter av nevrologi instituttet for Universitetssykehuset (UH- utvalg). Det ble sendt ut 172 spørreskjema til PA- utvalget, og 153 ble returnert og brukt i analysen. Til UH- utvalget ble det sendt ut 562 spørreskjema, og 	<ul style="list-style-type: none"> - I studien kom det frem at et kjent problem er at sykdomsforløpet vil påvirke livskvaliteten. Og til mer aggressivt sykdomsforløpet var, til lavere ble også livskvaliteten. - Studien kom også frem til at tretthet og mental svekkelse var de mest utbredte og alvorlige funksjonshemningene som påvirket livskvaliteten. 	<ul style="list-style-type: none"> - Studien er godkjent av etisk komite.

		377 ble returnert.		
--	--	--------------------	--	--

Tittel: Forfatter: Årstall:	Hensikt: Problemstilling(er)	Metode: (Metode, design, utvalg, Måleinstrumenter)	Resultat/funn	Styrker/ svakheter
<p>Quality of life in Multiple Sclerosis: Determinants, Measurement, and use in Clinical practice.</p> <p>Miller, D, M. & Allen, R.</p> <p>2010</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Studiens hensikt var å vurdere hvor godt klinikerne klarte å oppnå målet, at pasientene skulle føle seg bedre. 	<ul style="list-style-type: none"> - Studien er en kvantitativ artikkel. Som har brukt MSQOL-54 (Multiple Sclerosis Quality of life- 54) som metode. 	<ul style="list-style-type: none"> - Studiens resultat sier at behandlingen til MS pasienter har stor betydning på alle aspekter i deres liv. Alt fra fysiologiske til daglige funksjoner. For at klinikerne skal kunne kartlegge dette, mener studien at pasientens velvære må kartlegges ved hjelp av HRQL tiltak. 	

Tittel: Forfatter: Årstall:	Hensikt: Problemstilling(er)	Metode: (Metode, design, utvalg, Måleinstrumenter)	Resultat/funn	Styrker/ svakheter
<p>Sleep disorders in patients with multiple sclerosis.</p> <p>Brass, S, D., Duquette, P., Proulx- Therrien, J. & Auerbach, S.</p> <p>2010</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Hensikten med artikkelen var å vurdere alliansen av søvnforstyrrelser med MS, og diskutere sammenligningen av søvn forstyrrelser med MS tretthet. 	<ul style="list-style-type: none"> - Studien er en oversiktsartikkel. 	<ul style="list-style-type: none"> - Artikkelens resultat sier blant annet at det å klare å skille mellom symptomer på søvnighet av søvnforstyrrelser og symptomer på MS tretthet, har en stor innvirkning på behandlingen til disse pasientene. 	

Tittel: Forfatter: Årstall:	Hensikt: Problemstilling(er)	Metode: (Metode, design, utvalg, Måleinstrumenter)	Resultat/funn	Styrker/ svakheter
<p>Long- Term Care in the Home for people with Multiple Sclerosis.</p> <p>Brandis, M. & Stacom, R.</p> <p>2009</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Hensikten med artikkelen var å kartlegge den langsiktige omsorgen i hjemmet til MS pasienter. 	<ul style="list-style-type: none"> - Studien er en litteraturstudie. 	<ul style="list-style-type: none"> - I studien kom det frem at opptil en fjerdedel av de personene med MS trenger langsiktig omsorg i løpet av sykdoms løpet, noe som gjør at flertallet vil leve lengre enn 25 til 30 år med sykdommen. Men dette var avgjørende om det blir kartlagt hvilken langsiktig omsorg de trenger. Det er også viktig at en ser at disse pasientene trenger en annen pleie/omsorg en typisk geriatriske pasienter. 	<ul style="list-style-type: none"> - Ikke godkjent av etisk komite.

Tittel: Forfatter: Årstall:	Hensikt: Problemstilling(er)	Metode: (Metode, design, utvalg, Måleinstrumenter)	Resultat/funn	Styrker/ svakheter
<p>Livskvalitet og multippel sklerose</p> <p>Nortvedt, M, W., Lode, K., Klingsheim, B. & Haugstad, R.</p> <p>2000</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Hensikten med denne artikkelen var å avdekke områder som påvirker livskvaliteten til mennesker med MS, og hva behov denne pasientgruppen har som ikke blir godt nok ivaretatt. 	<ul style="list-style-type: none"> - Artikkelen er en fagartikkel 	<ul style="list-style-type: none"> - Artikkelens resultat sier at livskvalitetsforskningen viser at det sannsynligvis er et potensiale for at sykepleietiltak kan forbedre pasientenes livskvalitet. 	<ul style="list-style-type: none"> - Ikke godkjent av etisk komite