



HØGSKOLEN STORD/HAUGESUND

EKSAMENSINNLEVERING

Emnenavn: Emne 5

Emnekode:

SYKSB/SYKHB 3001 - Bacheloroppgave

Eksamensform: Hjemmeeksamen

Leveringsfrist: 23.02.12

Kandidatnr.: 59

Antall ord: 8547

Sammendrag

Denne bacheloroppgaven i sykepleieutdanningen omhandler den nevrologiske sykdommen multippel sklerose og livskvalitet. Som metode er det brukt litteraturstudie. Oppgaven tar for seg mestring av de såkalte "usynlige" symptomene, uforklarlig utmattelse og depresjon. Videre drøftes mestring av arbeidslivet samt betydningen av kommunikasjon, håp og sosial støtte. Dette er sentrale faktorer for opplevelse av livskvalitet hos pasienter med multippel sklerose.

Abstract

This bachelor in nursing education deals with the neurological disease multiple sclerosis and quality of life. Which method is used literature study. The thesis deals with the mastery of the so-called "invisible" symptoms, unexplained fatigue and depression. Further discussed coping with working life and the importance of communication, hope and social support. These are key factors for the experience of quality of life in MS-patients.

Innholdsfortegnelse

SAMMENDRAG	2
ABSTRACT	2
1.0 INNLEDNING	4
1.1. BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA.....	4
1.2 PRESENTASJON AV PROBLEMSTILLING	5
1.3 AVGRENSNING OG PRESISERING AV PROBLEMSTILLING.....	5
1.4 OPPGAVENS DISPOSISJON	5
2.0 TEORETISK PERSPEKTIV	6
2.1 MULTIPPEL SKLEROSE	6
2.1.1 SYMPTOMER.....	6
2.1.2 BEHANDLING	7
2.2 LIVSKVALITET	7
2.2.1 LIVSKVALITET OG KRONISK SYKDOM.....	9
2.3 SYKEPLEIETEORI.....	10
2.3.1 TEORIENS GRUNNLAG OG MENNESKESYN	11
2.3.2 <i>Menneske- til – menneske- forholdet</i>	11
2.3.3 <i>Kommunikasjon</i>	13
2.3.4 TEORIENS BESKRIVELSE AV SYKEPLEIEFUNKSJONEN.....	14
3.0 METODE	15
3.1 LITTERATURSTUDIE.....	15
3.2 FORDELER OG ULEMPER VED LITTERATURSTUDIE.....	16
3.3 ETIKK VED LITTERATURSTUDIE.....	16
3.4 LITTERATURSØK OG VALG AV LITTERATUR	16
3.5 KILDEKRITIKK.....	17
3.6 PRESENTASJON AV UTVALGTE FORSKNINGSARTIKLER.....	17
3.7 PRESENTASJON AV UTVALGTE BØKER.....	18
4.0 DRØFTING	20
4.1.1 <i>Mestring</i>	20
4.1.2 <i>Mestring av "usynlige" symptomer</i>	21
4.1.3 <i>Mestring av arbeidslivet</i>	24
4.1.4 <i>Kommunikasjon for å bedre pasientens trygghet og sikkerhet</i>	25
4.1.5 <i>Håpets betydning for pasienter med multipel sklerose</i>	26
4.1.6 <i>Betydningen av sosial støtte hos MS- pasienter</i>	28
5.0 AVSLUTNING.....	30
6.0 LITTERATURLISTE.....	31

1.0 Innledning

1.1. Bakgrunn for valg av tema

Fokus for denne oppgaven er livskvaliteten til mennesker med multippel sklerose (MS). Ca. 6000 personer i Norge har den nevrologiske sykdommen MS(Gjengedal & Hanestad, 2008). Mennesker som blir rammet av sykdommer i nervesystemet, kan få sin livssituasjon vesentlig forandret. De senere årene er det gjort store behandlingsmessige framskritt når det gjelder sykdommer i nervesystemet, men behandlingen er ofte rent symptomatisk og selve sykdommen kan ikke helbredes(Espeset, Mastad, Rafaelsen Johansen & Almås, 2010).

I løpet av de siste årene er det utviklet en økende interesse for livskvalitetsforskning innen medisin og helsefag. Det er i dag flere som lever med kronisk sykdom og kroniske plager i samfunnet. Det finnes flere mulige og likeverdige behandlingsformer i helsetjenesten i dag. Et viktig spørsmål blir da hvilke behandlingsformer som er best i forhold til å ivareta livskvaliteten. Behandlingsfilosofien i dag er mer opptatt av å forstå og behandle sykdom i et bredere perspektiv, hvor også livskvaliteten skal være i fokus(Gjengedal & Hanestad, 2008).

Nevroplan 2015 er en av delplanene innenfor Omsorgsplan 2015. Hensikten med planen er å gi et bedre liv og mer målrettet hjelp for personer med nevrologisk sykdom.

Hovedelementene i planene består av informasjon, kunnskap og større åpenhet. Videre skal planene bidra til egenmestring og brukerinnflytelse. Den skal også legge til rette for et flerfaglig utviklingsarbeid for å øke den faglige bredden i det kommunale tjenestetilbudet(Regjeringen. no, u. å.).

1.2 Presentasjon av problemstilling

Problemstillingen min blir følgende:

"Hvordan kan en bidra til opplevelse av livskvalitet hos pasienter med multippel sklerose?"

1.3 Avgrensning og presisering av problemstilling

Ved litteratursøk i de ulike medisinske databasene fikk jeg svært mange treff på nøkkelordene "livskvalitet" og "multippel sklerose". Få av studiene var imidlertid ikke direkte livskvalitetsundersøkelser, men begrepet livskvalitet var knyttet opp mot ulike faktorer. De områdene som jeg har funnet mest relevante for min problemstilling er følgende: Mestring av "usynlige" symptomer, mestring av arbeidslivet, kommunikasjon, håp og sosial støtte. På grunn av oppgavens ordbegrensning så har jeg valgt å ikke ta med begrepsavklaring på alle de overnevnte faktorene i teoridelen. Av samme grunn så har jeg også valgt å ha fokus på de såkalte "usynlige" symptomene. Jeg velger videre å avgrense meg til voksne pasienter som bor i hjemmet. Jeg velger også å se bort fra pasienter som har andre kroniske eller alvorlige sykdommer.

1.4 Oppgavens disposisjon

I oppgavens teoridel vil jeg beskrive MS og de ulike symptomene, og jeg vil komme inn på begrepet "livskvalitet" og livskvalitet og kronisk sykdom. Videre tar jeg med Joyce Travelbees sykepleieteori. Jeg gjør også rede for hva metode er og beskriver litteraturstudium som metodevalg. I oppgavens drøftedel vil jeg se problemstillingen i lys av aktuell forskning og annen relevant litteratur.

2.0 Teoretisk perspektiv

2.1 Multippel sklerose

Multippel sklerose er en kronisk betennelse i sentralnervesystemet. Betennelsen gir flekkvise forandringer, og i disse betennelsesflekkene ødelegges de isolerende myelinskjedene rundt nervefibrene. Dette påvirker nervebanenes evne til å lede nerveimpulser, og kan føre til en rekke symptomer og nevrologiske utfall(Dietrichs, 2009). Dersom inflammasjonen kun forårsaker myelinskade, kan denne leges spontant ved at det dannes nytt myelin. Ved axonal skade er den permanent, og det vil dannes arrvev (sklerose). Lokalisasjonen i sentralnervesystemet avgjør hvilke skader som oppstår(Espeset et al., 2010).

Årsaken til MS er ukjent, men en antar at genetisk disposisjon påvirker sykdomsrisikoen. En eller flere ytre faktorer kan i tillegg bidra til å utløse sykdommen. En sannsynlig teori er at en tilfeldig infeksjon eller andre ukjente faktorer kan føre til sykdom hos personer som er genetisk disponerte. Sykdommen rammer oftest personer mellom 20 og 45 år og kvinner rammes dobbelt så hyppig som menn(Espeset et al., 2010).

2.1.1 Symptomer

Symptomene ved MS er individuelle, og de er avhengig av hvor i sentralnervesystemet inflammasjonen er lokalisert. Vanlige symptomer er nedsatt muskelkraft i armer og bein, føleforstyrrelser, koordinasjonsforstyrrelser, balanseforstyrrelser, seksuelle problemer, blære- og tarmfunksjonsforstyrrelser og synsforstyrrelser(Espeset et. al., 2010). Ikke- motoriske forstyrrelser vies stadig mer oppmerksomhet hos MS- pasienter fordi de har vel så stor innflytelse på livskvaliteten som de andre symptomene. Dette kalles ofte "usynlige" symptomer, og omfatter blant annet uforklarlig tretthet, depresjon, angst, smerter, kognitive problemer og redusert evne til å planlegge og løse sammensatte oppgaver. Om lag 80- 85% av pasientene har i starten en attackvis sykdom(RRMS), der det med jevne mellomrom opptrer akutte forverringer med nevrologiske utfall. Intervallene mellom attackene varierer, og det kan gå fra uker til år

mellom utbruddene. Rundt halvparten av de som får et svingende forløp med angrep opplever at sykdommen kan gå over i en sekundær progressiv fase med en gradvis forverring av symptomene (SPMS). 15% av pasientene opplever ikke angrep, men en snikende og gradvis forverring fra sykdomsdebut (PPMS) (Espeset et al., 2010).

2.1.2 Behandling

For få år siden fantes det ingen behandling som kunne påvirke sykdomsforløpet ved MS. Det har imidlertid lenge vært kjent at glukokortikoider kan redusere alvorlighetsgraden og forkorte varigheten av oppblussingsangrepene (Dietrichs, 2009).

Behandlingen omfatter sykdomsmodifiserende legemidler som forsinkes sykdomsutviklingen, og symptommodifiserende legemidler som bedrer livskvaliteten og symptomene. Behandlingen har blitt mye bedre de senere årene, men det savnes allikevel en effektiv behandling av den degenerative nedbrytende fasen av sykdommen (Espeset et al., 2010). Fysioterapeuter med spesiell kunnskap om nevrologisk sykdom har en sentral rolle i behandlingen av MS-pasienter. De fungerer som behandler og veileder for den enkelte pasient, men også som rådgivere som kan formidle kompetanse til andre fysioterapeuter eller andre yrkesgrupper (Espeset et al., 2010).

2.2 Livskvalitet

Livskvalitet kan sies å være et relativt nytt begrep. Det er spesielt etter 1980 at livskvalitetsbegrepet har fått gjennomslagskraft i en klinisk sammenheng, både uttrykt som livskvalitet, helserelatert livskvalitet og helsestatus (Wahl & Hanestad, 2008).

Livskvalitet kan være vanskelig å definere, men det er noen områder ved begrepet som det er stor enighet om. Det gode liv handler om hva enkeltmennesket definerer som et godt liv for seg. I tillegg til at livskvalitet er et begrep som uttrykker personenes egen oppfatning av sin situasjon, dreier livskvalitet seg også om fysiske, psykologiske, sosiale og eksistensielle sider ved livet. Det dreier seg også om hvilke forventninger, verdier, mål og mening man har i livet (Wahl & Hanestad, 2008).

Det finnes ulike definisjoner av livskvalitet. En definisjon er framsatt av psykologen Siri Næss. Hun skriver at en person har det godt og har høy livskvalitet i den grad personen:

- Er aktiv
- Har samhørighet
- Har selvfølelse
- Har en grunnstemning av glede

Punktene til sammen utgjør livskvalitet, og ingen skal legges mer vekt på enn andre. Det første punktet relateres til mening, at man bør være opptatt av noe som oppleves meningsfullt. Det er viktig å interessere seg for noe utenfor seg selv. Om man bare er opptatt av seg selv, vil det kunne føre til avsondring fra andre og selvopptatthet. Videre legger Næss vekt på at fellesskap må ha kvalitet, være nært, varmt og gjensidig, og at det må gjelde til minst et annet menneske. Ifølge Næss er det også viktig å tilhøre noe eller noen, og å føle seg som en del av en gruppe. I det tredje punktet trekkes selvfølelse inn. Faktorer som nevnes er selvsikkerhet og følelsen av å mestre. Det er også nødvendig at man ikke har skyld- og skamfølelse. Ingen mennesker er helt fri for skam og skyld, men jo mindre skyld og skam et normalt menneske sliter med, jo bedre vil livskvaliteten være. Til slutt trekkes punktet å ha en grunnstemning av glede inn. Om man skal ha en grunnstemning som er mer positiv enn negativ, må man være aktiv og selvrealisert og ha gode mellommenneskelige forhold og selvfølelse(Rustøen, 2009).

Ifølge Mæland (2005) har det mer moderne begrepet *livskvalitet* langt på vei erstattet helse som overordnet begrep. Livskvalitet har mange betydninger og gjenspeiler ulike oppfatninger om hva som er "det gode liv". Livskvalitet forbindes i dag ofte med psykologiske og sosiale aspekter ved livet, mens helsebegrepet har fått et biomedisinsk innhold. For det enkelte individ er helse og livskvalitet et spørsmål om hvordan man føler seg, og hvordan man fungerer. Selv om sykdom er med på å bestemme hvordan den enkelte vurderer sin helse, er det også slik at mange med alvorlig kronisk sykdom opplever sin helse som god(Mæland, 2005).

Ifølge WHO sin definisjon i fra 1948, er helse en tilstand av fullstendig fysisk, psykisk og sosialt velbefinnende og ikke bare fravær av sykdom og svakhet(Kamper- Jørgensen, Almind, Bruun Jensen, 2009). Noen mener at WHO sin definisjon av helse langt på vei er en beskrivelse av livskvalitetsbegrepet(Wahl & Hanestad, 2008).

Innenfor forskning på livskvalitet i helsefaglig sammenheng, har biomedisinske mål, atferd/ handling og selvrapportering vært vurdert som indikator for livskvalitet. Det er imidlertid gjort en del forskning som underbygger at selvrapportering er å foretrekke som indikator for livskvalitet. Dette begrunnes med at andre er inhabile når det gjelder å vurdere pasientens opplevelser og erfaringer. Studier har vist at uavhengig vurderinger av enten helsepersonell eller pasientens pårørende er forskjellige fra de svar som pasienten selv gir i et spørreskjema(Wahl & Hanestad, 2008).

Dette er i tråd med Fayers & Machin(2001), som skriver at pårørende eller helsepersonell ofte overvurderer eller undervurderer pasientens livskvalitet(Fayers & Machin, 2001). Forskning på livskvalitet i sykepleie kan komme pasienten til gode gjennom forbedret praksis. Forskning kan dokumenter problemområder som pasienter sliter med og dermed gi sykepleiere bedre grunnlag for vurdering av pasientbehov. Videre kan den sette søkelyset på uidentifiserte helseproblemer eller helsegevinster sett i fra pasientens ståsted. Kunnskap i fra livskvalitetsforskningen kan benyttes til dokumentasjon av brukerperspektivet gjennom rutinemessig kartlegging av livskvaliteten. Til slutt kan den gi en indikasjon på hvilke sykepleietiltak som virker best på pasientens opplevde livskvalitet(Wahl & Hanestad, 2008).

2.2.1 Livskvalitet og kronisk sykdom

Langvarig sykdom blir ofte benevnt som kronisk sykdom. Den medisinske behandlingen er viktig, og kan bidra til å dempe symptomer og forebygge komplikasjoner, men mestring og bedring over tid forutsetter frembringelse av andre ressurser og løsninger som blir kombinert med den medisinske behandlingen. Begrepet kronisk sykdom er ikke et entydig begrep, men heller en fellesbetegnelse for langvarige tilstander der en ikke vet årsaken og derfor ikke har tilgang på kurativ behandling. Fokus for behandling og rehabilitering blir derfor å styrke og opprettholde livskvaliteten fremfor å kurere sykdom(Heggdal, 2008).

Næss sine fire områder for livskvalitet er særlig relevante for sykepleiere i møte med kronisk syke pasienter. Det å oppleve noe meningsfullt, ha samhørighet og selvfølelse er vesentlige områder i livet til den kronisk syke(Rustøen, 2009).

Livskvalitet som mål for behandling og som vurderingskriterium beskrives i ulike dokumenter. Eksempelvis i NOU 1991:10, som omhandler gode levekår for alle, står det at helsefremmende tiltak skal ta sikte på å bedre livskvalitet, trivsel og mulighetene til å mestre de utfordringene og belastninger som en utsettes for i hverdagen(Wahl & Hanestad, 2008). Det er gjort mange studier som har sett på livskvalitet i relasjon til kronisk sykdom. Viktige faktorer for opplevd kvalitet på livet er slik som å føle seg nyttig, være uavhengig, ha selvbestemmelse, ha støtte fra nære andre, føle seg sterk, føle seg trygg, oppleve å mestre, god helse og å kunne være aktiv. Sett i sammenheng med å leve med kronisk sykdom vil helse spille en viktig rolle med hensyn til å oppleve livskvalitet(Wahl & Hanestad, 2008). Forskning viser at helseplager og kronisk sykdom kan forårsake betydelig redusert livskvalitet, og norske undersøkelser har vist forskjeller i livskvalitet mellom personer med og uten kronisk sykdom. God helse bedrer livskvaliteten, men subjektivt velvære og positiv emosjonalitet synes også å ha positive konsekvenser for helsetilstanden(Næss, 2011).

2.3 Sykepleieteori

Ifølge Joyce Travelbee er sykepleie blant annet en mellommenneskelig prosess der sykepleieren gir hjelp til å forebygge, mestre eller finne mening ved sykdom og lidelse(Kristoffersen, 2008).

Travelbee er født i New Orléans i USA i 1926. Hun tok sin utdannelse ved Charity Hospital School of Nursing i 1946, fikk bachelor i sykepleie ved Louisiana State University i 1956, og master i sykepleie ved Yale i 1973(Overgaard, 2003).

Hun hadde bakgrunn som psykiatrisk sykepleier og rettet sin sykepleietenkning spesielt mot de mellommenneskelige aspektene ved sykepleien. Joyce Travelbees filosofi og

sykepleietenkning har fortsatt stor innflytelse innenfor norsk sykepleierutdanning (Kristoffersen, 2008).

2.3.1 Teoriens grunnlag og menneskesyn

Travelbee var inspirert av eksistensialistisk filosofi og humanistisk psykologi, representert ved psykoterapeutene Victor Frankl og Rollo May. Ifølge Travelbee er det enkelte mennesket unikt og forskjellig fra alle andre som har levd. Mennesket tar del i en rekke fellesmenneskelige erfaringer. Sentralt i sykepleiesammenheng er opplevelse av lidelse og tap, som er en fellesmenneskelig erfaring som uunngåelig følger av den menneskelige eksistens. Alle mennesker vil før eller siden oppleve lidelse, men selv om det er en fellesmenneskelig erfaring, vil den enkeltes opplevelse av lidelse være høyst personlig. Ifølge Travelbee har vi mennesker en tilbøyelighet til og evne til å søke etter mening når vi blir rammet av lidelse, sykdom og smerte. Sykdom og lidelse kan derfor gi anledning til personlig vekst og utvikling (Kristoffersen, 2008). Ifølge Travelbee er lidelse en fundamental fellesmenneskelig erfaring. Lidelse er en ufravikelig del av det å være menneske. Før eller siden vil alle mennesker erfare hva lidelse er. Men lidelse er også et personlig fenomen. Lidelse er en erfaring der mennesket blir seg bevisst fysisk, emosjonell eller åndelig smerte. Videre kan lidelse oppstå når mennesket opplever ulike typer tap. Ofte er lidelse knyttet til sykdom, som kan føre til tap av kroppslig, åndelig eller emosjonell integritet. Travelbee hevder at en persons opplevelse av sykdom og lidelse er viktigere for sykepleieren å forholde seg til enn diagnose eller objektive vurderinger. Hun sier det slik: *"Enhver sykdom eller skade er en trussel mot en selv, og måten den syke personen oppfatter sin sykdom på, er viktigere enn noen helsearbeiders kategoriseringssystem. En helsearbeider kan ikke vite hvordan individet opplever sin sykdom, før helsearbeideren drøfter dette med individet og får fra ham de meninger han knytter til sin tilstand"* (Kirkevold, 2005, s. 115).

2.3.2 Menneske- til – menneske- forholdet

Et menneske- til- menneske- forhold kan ifølge Travelbee eksistere mellom konkrete mennesker, og ikke mellom generelle og abstrakte roller. Menneske- til- menneske-

forholdet forutsetter at individet reagerer på den andres "menneskelighet". Det vil si at man må akseptere at også sykepleieren har og oppfyller behov i forholdet. Travelbee hevder at hvis ikke dette tas alvorlig, umenneskliggjøres sykepleieren(Kirkevold, 2005). Et menneske- til- menneske- forhold er ifølge Travelbee et mål som etableres etter flere gjennomgåtte interaksjonsfaser som kan beskrives slik:

- Det innledende møtet
- Fremvekst av identiteter
- Empati
- Sympati
- Gjensidig forståelse og kontakt

Det innledende møtet mellom to personer er preget av at de ikke kjenner hverandre. Derfor bygger de i stor grad på generaliserte, "stereotype" oppfatninger av og forventninger til den andre. I denne fasen er sykepleierens oppgave å være bevisst på hvordan "stereotype" oppfatninger preger hennes inntrykk av den syke personen, og å bryte ut av denne kategoriseringen for å få øye på det særegne individet "i pasienten"(Kirkevold, 2005).

Etter hvert vil den syke og sykepleierens identiteter og personligheter komme til syne for den andre, og de "stereotype" oppfatningene sviner hen. Sykepleieren får på dette tidspunktet en begynnende forståelse av pasientens oppfatning av sin situasjon, og pasienten oppfatter sykepleieren som en enestående person og ikke som en rolle(Kirkevold, 2005)

Empati finner sted mellom to eller flere individer. Det kan sies å være evnen til å gå inn i, eller dele og forstå et annet individs psykologiske tilstand i et bestemt øyeblikk. Man tar del i og forstår relevansen av tankene til det andre individet, men er samtidig adskilt fra den andre. Empati skjer av og til, og er ikke en kontinuerlig prosess. Travelbee hevder at når empati har forekommet er interaksjonsmønsteret og forholdet forandret for alltid. Videre sier hun at empati bare kan operere på bakgrunn av likhet, og det er derfor urealistisk at sykepleieren kan ha empati med alle syke personer. Empati fremmes således av en rik erfaringsbakgrunn, samt et ønske om å forstå og fatte den andre personen(Kirkevold, 2005)

Sympatifasene er et resultat av den empatiske prosessen. Sympati er et ønske om å avhjelpe lidelse og er i den forstand et steg videre. Denne fasen er forbundet med lidenskapelighet. Sympati kan ikke forekomme dersom en ikke opplever nærhet til den en føler sympati for. Sympati er en ekte bekymring for den andres lidelse og et ønske om å avhjelpe denne(Kirkevold, 2005)

Den siste fasen i menneske- til- menneske- forholdet er en nær, gjensidig kontakt og forståelse mellom de to personene. Dette er resultatet som pasient og sykepleier har bygd opp gjennom interaksjonene som har skjedd i de foregående fasene. Denne siste fasen er karakterisert ved at de to personene deler nær forbundne tanker, følelser og holdninger. Den representerer en fase som de to individene forholder seg til hverandre på. De erfaringene som sykepleieren og den syke har vært delaktige i sammen, oppleves som meningsfulle og betydningsfulle for begge. Samtidig så er dette forholdet resultatet av at sykepleieren konsekvent har avhjulpet pasientens lidelser(Kirkevold, 2005).

2.3.3 Kommunikasjon

Travelbee hevder at et av de viktigste redskapene sykepleieren har er kommunikasjon. Dette er en gjensidig prosess der en deler eller overfører tanker og følelser. Kommunikasjon er en forutsetning for å kunne oppnå det som for Travelbee er sykepleierens hensikt, nemlig å hjelpe pasienten til å mestre sykdom og lidelse og å finne mening i disse erfaringene. Videre hevder Travelbee at kommunikasjon er en formålsstyrt prosess som gjør sykepleieren i stand til å etablere et menneske- til- menneske- forhold til det syke individet for å oppfylle sykepleierens hensikt. Travelbee sier videre at kommunikasjon er en komplisert prosess som krever bestemte forutsetninger. Disse omfatter forskjellige evner, slik som kunnskap, evne til å anvende denne, sensitivitet og en velutviklet sans for "timing", og mestring av ulike kommunikasjonsteknikker. Ulike faktorer kan ifølge Travelbee føre til brudd eller forstyrrelse i kommunikasjonen. Eksempler på det er å ikke oppfatte pasienten som et menneske eller å ikke oppfatte forskjellige nivåer av mening i kommunikasjonen. Sykepleierens effektive bruk av kommunikasjon inngår i det Travelbee kaller "terapeutisk bruk av seg selv". Terapeutisk bruk av seg selv vil si å gjøre bevisst bruk av

personlighet og kunnskap for å bidra til forandring hos syke personer. Forandringen er terapeutisk når den avhjelper personenes plager. Det vil si at man bevisst søker å etablere bånd til personen og strukturere sykepleiesituasjonene for å møte personenes behov og hjelpe vedkommende til å akseptere den menneskelige tilstanden, inkludert sykdom og lidelse. Ifølge Travelbee krever terapeutisk bruk av seg selv selvvinnsikt, forståelse av dynamikken i menneskers handlinger, engasjement og evne til å tolke egne og andres handlinger og gripe inn på en effektiv måte. Dette krever forståelse av den menneskelige tilstand og egne verdier (Kirkevold, 2005).

Travelbees teori er prosessorientert og normativt foreskrivende, og ikke en teori som enkelt kan systematiseres i et diagram. Travelbee beskriver ulike faser i utviklingen av både interaksjonen mellom mennesker og lidelse (Kirkevold, 2005).

2.3.4 Teoriens beskrivelse av sykepleiefunksjonen

Ifølge Travelbee er sykepleierens overordnede mål å hjelpe personen til å mestre, bære og finne mening i de erfaringene som følger med lidelse og sykdom. Videre er begrepet *håp* sentralt knyttet til sykepleierens mål og hensikt i Travelbees tenkning. Ved å understøtte håpet hos mennesker som lider, vil sykepleieren hjelpe dem til å mestre lidelsen i større grad enn de ellers ville ha gjort, å bære sykdom og tap samt de konsekvensene som følger med gjennom resten av livet. Mennesker er i høy grad avhengig av hverandre, selv om selvstendighet og uavhengighet er idealer i vår del av verden. I situasjoner der personens egne ressurser er utilstrekkelige, er håpet knyttet til en forventning om at en vil motta hjelp fra andre (Kristoffersen, 2008).

Travelbee hevder at alt som kan gripe forstyrrende inn i en persons helse og velvære, er legitime områder for sykepleieren. I teorien hennes er det imidlertid sykdom og lidelse som konkrete menneskelige erfaringer og problemer knyttet til å mestre disse og finne mening i dem, som er i fokus som sykepleierens problemområde. Travelbee har ingen klar definisjon av helsebegrepet, men fremhever dets opplevelse eller "subjektive" dimensjon. Helse er i denne forstand et begrep som gis mening av den enkelte person. Travelbees beskrivelse av sykepleie omfatter i første omgang personer som er syke. Det er innenfor menneske- til- menneske- forholdet at sykepleieren er i stand til å identifisere pasientens sykepleiebehov og å kunne bidra til å oppfylle disse, først og

fremst ved å bruke seg selv terapeutisk. Teoriens hovedgrunnlag er at sykdom og lidelse er personlige erfaringer. Mange opplever sykdom og lidelse som meningsløse, men disse erfaringene kan være meningsfulle og en mulighet til selvutvikling. Sykepleierens funksjon blir å hjelpe den syke til å holde ut og mestre sykdom og lidelse samt å finne mening i disse erfaringene(Kirkevold, 2005).

3.0 Metode

Metode er et redskap vi bruker i møte med noe vi vil undersøke. Metoden hjelper oss til å samle inn informasjonen vi trenger til undersøkelsen vår. Videre forteller metoden oss noe om hvordan vi bør gå til verks for å framskaffe kunnskap(Dalland, 2010).

De kvantitative metodene har til hensikt å forme informasjonen om til målbare enheter. Det gir oss mulighet til å foreta regneoperasjoner, som det å finne gjennomsnitt og prosent av en større mengde. *De kvalitative metodene* tar sikte på å fange opp meninger og opplevelser som ikke lar seg tallfeste eller måle. Begge metodene har til hensikt å bidra til bedre forståelse av det samfunnet vi lever i, hvordan enkeltmennesker, grupper og institusjoner handler og samhandler(Dalland, 2010). Denne oppgaven er et litteraturstudie, der jeg vil benytte både kvantitative og kvalitative studier.

3.1 Litteraturstudie

Et litteraturstudie vil si å systematisk søke, kritisk granske og sammenligne litteraturen innen et valgt emne eller problemområde. Et systematisk litteraturstudie har som mål å oppnå en sammenfatning av data fra tidligere gjennomførte empiriske studier.

Litteraturstudien bør fokusere på aktuell forskning innen et valgt område. Litteraturen representerer informasjonskanalen og rapporterte data bygger på vitenskapelige tidsskriftartikler eller andre vitenskapelige rapporter(Forsberg & Wengstrom, 2008).

Det finnes tre typer litteraturstudier,- systematisk litteraturstudie, begrepsanalyse og litteraturoversikt. Denne oppgaven er inspirert av et systematisk litteraturstudie.

En forutsetning for å kunne gjøre et systematisk litteraturstudie er at det finnes et tilstrekkelig antall studier av god kvalitet som kan utgjøre grunnlag for vurderinger og

konklusjoner. Kliniske spørsmål som, hva fungerer best? eller finnes det vitenskapelige holdepunkter for å anbefale en viss type behandling?, kan besvares ved å gjennomføre systematiske litteraturstudier (Forsberg & Wengstrøm, 2008).

3.2 Fordeler og ulemper ved litteraturstudie

Fordelen ved litteraturstudie som metode er at en får mye kunnskap om emnet på kort tid, samt at en får en bredere innsikt i emnet og at det er lett å spore opp kildene igjen. Ulemper ved litteraturstudie som metode er at tilgangen til relevant forskning er begrenset. Videre kan studiet føre til et selektivt utvalg som støtter egne standpunkt. Det er også en risiko for at en tolker artiklene feil (Forsberg & Wengstrøm, 2008).

3.3 Etikk ved litteraturstudie

Ifølge Forsberg og Wengstrøm (2008), bør etiske hensyn i systematiske litteraturvurderinger foretas når det gjelder valg og presentasjon av resultat. Det er viktig å velge studier som har fått tillatelse fra etisk komité. Juks og uærlighet i forskning vil si bevisst uriktig fremstilling av forskningsprosessen gjennom fabrikasjon av data, tyveri eller plagiering av data, uriktig fremstilling av forskningsprosessen, eller ved uærlighet til finansierende organisasjoner (Forsberg & Wengstrøm, 2008). Grunnlaget for dagens tenkning om forskning og etikk bygger på Nurnbergkoden fra 1946. Senere er denne videreført til Helsinkideklarasjonen. Det er utarbeidet etiske retningslinjer for eksempelvis sykepleieforskning i Norden med bakgrunn i disse dokumentene (Dalland, 2010). Det skal gjøres rede for alle artikler som inngår i studien og presentere alle resultatene som støtter eller ikke støtter hypotesen (Forsberg & Wengstrøm, 2008).

3.4 Litteratursøk og valg av litteratur

For å finne aktuell litteratur har jeg søkt i helserelevante databaser. Jeg har hovedsakelig brukt PubMed, SveMed+, CINAHL og Evidence based nursing. Jeg har kombinert søkeordene multiple sclerosis, quality of life, management, coping, nurs* og physical. I CINAHL ble søket avgrenset fra 1999- 2011. Deretter valgte jeg ut seks artikler som jeg mener er relevante for problemstillingen. Jeg har også forsøkt de samme søkeordene på

norsk, og fant da en aktuell fagartikkel i Vård i Norden. Videre så har jeg lånt en del bøker på skolebiblioteket, i tillegg til at jeg har brukt aktuell pensumlitteratur.

3.5 Kildekritikk

Kildekritikk vil si å vurdere og karakterisere den litteraturen som er benyttet. Gjennom kildekritikk skal en vise at en er i stand til å forholde seg kritisk til det kildematerialet som blir brukt i oppgaven(Dalland, 2010).

Noe av faglitteraturen er til dels gammel, men jeg mener allikevel den er relevant for oppgaven og har derfor valgt å ta det med. Jeg tar også høyde for at jeg kan ha tolket engelskspråklig litteratur eller artikler feil.

3.6 Presentasjon av utvalgte forskningsartikler

-The impact of regular physical activity on fatigue, depression and quality of life in persons with multiple sclerosis. Kvantitativ studie utført av N. M. Stroud og C. L. Minahan(2009). 52 deltakere utførte 30- minutter fysisk aktivitet en gang per uke og 69 av deltakerne utførte ingen form for fysisk aktivitet. Deltakeren som utførte fysisk aktivitet rapporterte om lavere forekomst av utmattelse og depresjon samt høyere opplevelse av livskvalitet sammenlignet med deltakerne som ikke utførte fysisk aktivitet. I tillegg indikerte noen av livskvalitetsskårene at fysisk aktivitet hadde en større fordel for de pasientene med moderat MS.

- The impact of pain and other symptoms on quality of life in women with relapsing-remitting multiple sclerosis. Kvantitativ studie utført av P. K. Newland, R. T. Naismith og M. Ullione(2009). Sammenlignet med friske kvinner hadde kvinner med RR- MS en høyere forekomst av smerte i løpet av en sju- dagers periode. Smerte hadde negativ innvirkning på utmattelse, depresjon og søvn i begge gruppene. Hos alle deltakerne bidrog utmattelse, depresjon og søvnforstyrrelse til redusert livskvalitet.

- Getting the work done: a qualitative study of individuals with multiple sclerosis.

Kvalitativ studie utført av K. M. Yorkston, K. Johnson, E. R. Klasner, D. Amtmann, C. M.

Kuehn og B. Dudgeon(2003). Personer med multippel sklerose utvikler mestringsstrategier for å kunne fungere i arbeidslivet. Sammenligningen er gjort mellom eksisterende intervensjonsteorier og programmer og erfaringene til deltakerne i studien.

- Quality of life in spite of an unpredictable future: The next of kin of patients with multiple sclerosis. Kvantitativ studie utført av E. Liedstrøm, A. K. Isaksson, G. Ahlstrøm(2010).

Studien bekrefter at MS er en sykdom som påvirker hele familien, og de pårørende lever i usikkerhet med en uforutsigbar framtid i møte. Sykepleier kan starte familie støttegrupper, og hjelpe pårørende til å ta vare på egen helse samt gi råd om helsefremmende tiltak. Det kan gjøre det enklere for personer med MS og bo hjemme til tross for at sykdomstilstanden forverres.

- What do people with MS want and expect from health-care services? Kvantitativ studie utført av M. Somerset, R. Campbell, D. J. Sharp og T. J. Peters(2001). Personer med MS uttrykker variasjon i deres preferanser og udekkede behov. De udekkede behovene går ut på informasjon om ulike mestringsstrategier(både konvensjonelle og ukonvensjonelle), og tilgang på kvalifisert fagpersonell. Studien har satt søkelys på verdien av å involvere personer med MS for å kunne identifisere deres udekkede behov.

- Livskvalitet og multippel sklerose- betydningen av subjektive og objektive sykdomstegn for livskvaliteten til mennesker med multippel sklerose. Studie utført av M. W.

Nortvedt(1996). I forhold til normalbefolkningen så har MS- pasienter en betydelig redusert livskvalitet, og sammenlignet med andre kroniske sykdommer kommer MS dårligst ut. Dette gjør seg gjeldende innenfor dimensjonene rollebegrensning på grunn av fysiske og emosjonelle problemer, vitalitet og generell helse.

3.7 Presentasjon av utvalgte bøker

-Håp og livskvalitet- en utfordring for sykepleieren? (Rustøen, 2009). Boken er skrevet for studenter i sykepleiens grunn- og videreutdanning og for andre helsefagutdanninger. Håp og livskvalitet er faktorer som blir truet ved alvorlig sykdom og lidelse. Forfatteren

tar blant annet for seg hvordan sykepleieren kan bidra til å styrke håp og livskvalitet i møte med pasientene.

- Kroppskunnskaping- pasienten som ekspert i helsefremmende prosesser (Heggdal, 2008).

Boken er skrevet for helsepersonell og studenter som arbeider med mennesker som rammes av langvarig sykdom og skade. Kroppskunnskaping er en prosess for utvikling av personlig kunnskap om egen kropp, mestring, helse og velvære. Helsepersonell har en sentral rolle når det gjelder å lette overgangen mellom faser i prosessen og å styrke personens ressurser til å komme seg.

- Livskvalitet- forskning om det gode liv (Næss, Moum & Eriksen, 2011). Norske

livskvalitetsforskere legger fram teorier og resultater fra området. Temaene som tas opp er arv, personlighet, helse, oppvekst og alderdom. Videre drøftes sosiale og samfunnskulturelle forhold.

- Sykepleieteorier- analyse og vurdering (Kirkevold, 2005). Boken er skrevet for

studenter ved sykepleiehøgskoler, videreutdanning og sykepleiere i praksis. Boken analyserer et utvalg sykepleieteorier og presenterer et analyseredskap som kan brukes til å vurdere å forstå teoretiske arbeider innen faget.

- Å leve med kronisk sykdom- en varig kursendring (Gjengedal & Hanestad, 2008). En

innføringsbok for sykepleier- og helsefagstudenter i hvordan livet arter seg for den som rammes av kronisk sykdom, og hvordan kronisk syke kan få hjelp til varig kursendring.

Alle de overnevnte bøkene er relevante for min problemstilling, da de setter søkelys på viktige faktorer for opplevelse av livskvalitet hos personer med langvarig sykdom.

Videre er bøkene skrevet av eksperter på områdene kronisk sykdom og livskvalitetsforskning.

4.0 Drøfting

Etter gjennomgang av aktuelle funn i litteratur, forsknings- og fagartikler har jeg kommet fram til at følgende tema er aktuelle for opplevelse av livskvalitet hos pasienter med multippel sklerose:

- Mestring av "usynlige" symptomer
- Mestring av arbeidslivet
- Kommunikasjon
- Håp
- Sosial støtte

På grunnlag av de overnevnte punktene vil jeg drøfte problemstillingen: *Hvordan legge til rette for opplevelse av livskvalitet hos pasienter med multippel sklerose?*

4.1.1 Mestring

Mestring handler om å ha tilgang til ressurser- til kunnskap, sosiale ressurser, ferdigheter, hjelpere eller utstyr, og evnen til å utnytte disse. Men det kan ofte være vanskelig å avgjøre hva som er god eller dårlig mestring. Selve begrepet mestring er utviklet innen psykologi, og er særlig knyttet til menneskers reaksjon på stress og truende reaksjoner. Behovet for mestring kan oppstå når individet utsettes for en belastning som blant annet kronisk sykdom(Ekeland & Heggen, 2007). Det er ofte vanlig å skrive om både problemfokusert og følelsesfokusert mestring. Hvilken av disse formene som blir brukt, vil til dels være avhengig av hvilket problem som skal løses, men også av kjennetegn ved person og omgivelser. Innenfor psykodynamisk teoritradisjon kan en si at passive former for fortrenning av sykdomsforståelse har vært sett på som uheldig fordi de som fortrenger eller bagatelliserer i liten grad vil være

tilgjengelige for behandling. I andre situasjoner kan emosjonell bearbeiding bli oppfattet som mer adekvat. En kronisk sykdom vil ofte være en vedvarende og alvorlig belastning. I en slik situasjon vil mestring kreve emosjonell omstilling, redefinering og akseptering, i den grad det er mulig. Samtidig kan det også være snakk om faser. I den innledende fasen kan nekting være med på å dempe sjokket, og deretter medvirke til en mer realistisk og strategisk handling når den første krisen er passert(Ekeland & Heggen, 2007). Hvordan pasienter med kronisk sykdom mestrer sin situasjon, kan være avgjørende for hvilken opplevelse de har av livskvalitet(Gjengedal & Hanestad, 2008).

4.1.2 Mestring av "usynlige" symptomer

Ifølge Nortvedt et al.(2000) har flere studier vist at MS- pasienter har en betydelig redusert livskvalitet i forhold til normalbefolkningen. Sammenlignet med pasienter som har andre kroniske sykdommer kommer MS- pasientene dårligst ut.

I tillegg til motoriske symptomer som redusert muskelkraft og lammelser, har pasienter med MS ofte også ikke- motoriske, eller også kalt "usynlige" symptomer. Dette er symptomer som uforklarlig tretthet og depresjon. Denne gruppen symptomer vies stadig mer oppmerksomhet fordi de har vel så stor innflytelse på livskvaliteten som de andre symptomene(Espeset et al, 2010). Nortvedt et al.(2000) påpeker også det samme. Mennesker med MS kan streve med skjulte problemer. Derfor er det ikke bare den fysiske funksjonssvikten som gir den reduserte livskvaliteten. Pasienter med MS kan se friske ut, men de har andre symptomer som begrenser dem i hverdagen(Nortvedt et al., 2000).

Fatigue eller utmattelse, er en vanlig, men undervurdert plage som i størst mulig grad kan redusere livskvaliteten til personer med MS(Nortvedt et al., 2000). *Fatigue* oppleves av mange MS- pasienter som et vanskelig og begrensende symptom. Det påvirker arbeidsevnen samt det faktum at symptomet er usynlig, gjør at pasienter ofte føler seg misforstått av omgivelsene(Espeseth et al., 2000). I Næss sin definisjon av livskvalitet er det første punktet å være aktiv. Det vil ifølge Næss blant annet si å ha livslyst og appetitt, ha energi og overskudd til å sette sine interesser ut i livet og at en ikke føler seg trett og utslitt(Rustøen, 2001). Om dette punktet skal vektlegges like mye som de andre tre

punktene, vil det bety at livskvaliteten til MS- pasienter som sliter med fatigue, i stor grad vil bli redusert. Det kan være vanskelig å engasjere seg i noe utenfor en selv og ha livslust, når hverdagen for mange av pasientene dreier seg om energisparing i form av krefter og overskudd. I dårlige perioder med symptomforverring kan mye av energien gå med til å utføre nødvendige aktiviteter som å spise, kle seg eller eventuelt utføre arbeid. Selv om motivasjonen er til stede kan det for mange bli vanskelig å delta i et sosialt liv.

For pasienter som har problemer med fatigue er det derimot viktig å finne gode løsninger for å legge til rette for mestring og livskvalitet(Espeset et al., 2000). Ifølge Travelbee er et menneske sykepleierens pasient når det søker hjelp fordi det opplever et problem. Det er også av betydning å kjenne til pasientenes opplevelse av sin situasjon(Kristoffersen, 2008). Studier viser at sykepleieren har mye å bidra med ved å fokusere på informasjon, støtte og hjelpe pasienten med å utvikle mestringsstrategier for å håndtere fatigue(Nortvedt, 1996). Ved å bruke tid til samtale og skape tillit vil sykepleier bli kjent med pasienten og finne ut av hvilke behov han har, det kan også være at pasienten har behov for hjelp i fra andre yrkesgrupper.

Fysioterapeuten kan hjelpe pasienten med å finne sine grenser og utnytte sine muligheter. På grunn av utmattelse kan det å være i aktivitet et problem for MS- pasienter. Fysisk aktivitet blir imidlertid anbefalt og kan forbedre pasientens livskvalitet ved å bedre kondisjon, muskelfunksjon og forflytningsevnen. Det er viktig at aktiviteten tilpasses sykdommens stadier(Espeset et al, 2010). Fysisk aktivitet blir også anbefalt i en studie av Stroud & Minahan(2009). Noen MS- pasienter kan oppleve økt tretthet etter perioder med fysisk aktivitet. Pasienter kan også oppleve at fysisk aktivitet kan føre til symptomforverring, men dette vil imidlertid avta etter en hvileperiode. Med tanke på symptomforverring er det rimelig å tro at dette vil avskrekke personer med MS fra å drive med fysisk aktivitet. Likevel, studier har vist redusert tretthet hos personer som driver med fysisk aktivitet. Reduksjon i nivå av kronisk tretthet, og evnen til å mestre et høyere aktivitetsnivå etter regelmessig mosjon kan føre til økt livskvalitet hos MS- pasienter(Stroud & Minahan, 2009). Etter å ha hatt MS- diagnosen en stund vil nok også mange pasienter lære seg å lytte til kroppen og kjenne egne tålegrenser for fysisk aktivitet. Måten kroppen reagerer på kan variere fra dag til dag, og aktuelle

mestringsstrategier på dårlige dager kan være å senke tempoet eller for eksempel å gå kortere turer.

Ifølge Gjengedal & Hanestad(2008) er det fortsatt mange uklarheter knyttet til måling av fatigue. Det er et stort behov for ytterligere studier av tretthet og utmattelse hos personer med MS, og i forhold til håndtering av symptomet.

Depresjon er et symptom som mange MS- pasienter plages med. Kognitive funksjoner som hukommelse, utholdenhet og tiltakslust påvirkes av depresjon, noe som omtrent 50% av pasientene plages med(Espeset, 2010). Til sammenligning så anslås det at så mange som 17% av oss må regne med å få en depresjon en gang i livet(Fjørtoft, 2009). Travelbee definerer lidelse som en erfaring som varierer i intensitet, varighet og dybde. Når lidelsen kjennetegnes av sinne, håpløshet og bitterhet, er det viktig at sykepleieren griper inn. Det oppstår det som hun kaller en "øyeblikkelig hjelp" situasjon, og det må settes inn tiltak for å forhindre at lidelsen når den apatiske likegyldigheten. Omgivelsene vil da oppleve at pasienten har mistet viljen til å leve(Kristoffersen, 2008). Depresjon er en invalidiserende, smertefull og ikke sjelden en livstruende tilstand(Fjørtoft, 2009). Utredning hos psykolog kan bidra til å kartlegge disse problemene. Ofte kan det være behov for samtaleterapi ved behandling av psykiske problemer. Det kan også være et tverrfaglig samarbeid på dette område, som MS- sykepleier, sosionom, psykolog og psykiater. Som regel så skal også en depresjon behandles aktivt med antidepressive midler, noe som ofte blir gjennomført i samarbeid med fastlege og psykiater(Espeset, 2010). Det er naturlig å tenke at det å få en MS- diagnose er forbundet med usikkerhet og frykt for framtiden. Sykdommen rammer ofte unge, noen er i en fase i livet der de skal etablere familie og karriere. Livet tar en ny vending og frykten og usikkerheten for sykdomsutviklingen vil for mange dominere hverdagen.

Det oppleves som en stor nedtur for pasienten når et nytt sykdomsutbrudd oppstår. Det blir da en viktig sykepleieroppgave å være tilgjengelig, gi støtte og håp, samt å delta i den behandlingen som iverksettes. Videre må pasienten gis nødvendig tid til å bearbeide reaksjonene sine samt å motivere seg for eventuelle endringer i hverdagen som følge av den sykdomsaktive perioden(Espeset, 2010). Newland et al.(2009) påpeker i sin studie at en ikke kan se isolert på symptomene hos MS- pasienter. Faktorer som kan påvirke

depressive symptomer i negativ retning er smerte, søvnforstyrrelser og fatigue. Smerte fører ofte til depresjon, og depresjon er en negativ faktor for å mestre smerte.

Det er kjent at fysisk aktivitet er positivt assosiert med psykisk velvære. Stroud & Minahan(2009) har i sin studie sett på virkningen av fysisk aktivitet på fatigue, depresjon og livskvalitet hos personer med multippel sklerose. Deltakerne i studien ble delt i to grupper der den ene gruppen utførte 30 minutter fysisk aktivitet en gang per uke, og den andre gruppen utførte ingen fysisk aktivitet. Funnene viser at deltagelse i regelmessig fysisk aktivitet kan potensielt moderere depressive symptomer hos MS-pasienter. Ifølge Stroud & Minahan (2009) bekrefter studien også tidligere funn om at fysisk aktivitet kan redusere depresjon og forbedre opplevelsen av livskvalitet hos MS-pasienter. Stroud & Minahan(2009) påpeker derfor viktigheten av at helsepersonell oppmuntrer til fysisk aktivitet som en mestringsstrategi for å moderere depressive symptomer, og forbedre livskvaliteten hos personer med MS.

4.1.3 Mestring av arbeidslivet

Arbeid spiller en sentral rolle i menneskers liv. Arbeidet gir oss status, identitet og påvirker vår livskvalitet(Renolen, 2008). Alvorlig sykdom vil imidlertid ofte medføre endringer i et menneskes livssituasjon. På det ytre plan vil sykdom medføre at personen rives brått ut av sitt sosiale miljø, sitt arbeid og sin familie(Håkonsen, 1999). Nortvedt (1996), skriver i sin studie at det er en klar sammenheng mellom arbeid og livskvalitet for MS pasienter. Resultatene viser at de som er i arbeid skårer høyest innenfor alle områder. De som ikke er i arbeid skårer dårligst som følge av fysiske problem og energi/tretthet. En mulig forklaring på det er at disse pasientene er så plaget med tretthet at de vil ha problemer med å fungere i jobbsammenheng. Videre påpeker Nortvedt (1996) at det er vanskelig å si hva som er årsak og virkning, og selv om det er en sterk sammenheng mellom arbeid og livskvalitet, så kan det være andre faktorer enn selve jobben som øker livskvaliteten, som for eksempel det å være til nytte for andre(Nortvedt, 1996). Arbeid er viktig for den enkeltes selvrealisering, identitet og status i samfunnet, arbeid kan også ha en forbyggende og terapeutisk virkning i seg selv(Næss, 2011). Dette samsvarer med Yorkson, Johnson, Klasner, Amtmann, Kuehn og

Dudgeon(2003) sin studie. De skriver at evnen til å arbeide ofte er endret hos personer med kroniske sykdommer som MS. Arbeid kan defineres på ulike måter. Når det er definert som arbeid kan det være en aktivitet der man utfører fysisk eller mental anstrengelse for å utføre noe. Arbeidet kan også bli definert som en bragd. I et slikt tilfelle er det et resultat av å overvinne hindringer for å oppnå et mål. Begge perspektivene er aktuelle for personer med MS. For deltagerne i studien varierer prioriteringene ut i fra familiesituasjon og sykdomsbilde. En av deltakerne sier: *"Hvis du ikke er der ute, er en del av samfunnet, gjør noe, samhandler med andre mennesker, vil ens verden begrense seg til å kun handle om familie og nære venner. Det er så mye jeg kan gjøre selv, det er på en måte fint å ha en jobb. Jeg tror virkelig min verden vil krympe om jeg ikke hadde en jobb å gå til"*. Videre beskriver Yorkston et al.(2003) aktuelle mestringsstrategier som stoppe å tenke før en snakker i forbindelse med kommunikasjons forandringer og fatigue, lage en daglig "to-do" liste i forbindelse med kognitive problemer, eller mulighet til å ta en hvil på jobb i forbindelse med fatigue assosiert med mental aktivitet(Yorkston et al. 2003).

4.1.4 Kommunikasjon for å bedre pasientens trygghet og sikkerhet

For å kunne hjelpe pasienter med MS til å mestre sin hverdag og sine symptomer er det viktig å skape gode relasjoner mellom pasient og sykepleier. Kommunikasjon blir derfor et viktig redskap for å skape trygghet og tillit.

Travelbee beskriver kommunikasjon som et av sykepleierens viktigste redskaper.

Gjennom kommunikasjon blir sykepleieren kjent med pasienten som person.

Utfordringen i denne prosessen blir å finne fram til det som skiller nettopp denne pasienten fra andre tidligere pasienter. Videre er det viktig at sykepleieren er i stand til å skille mellom egne og pasientens behov, og ikke overføre sine egne behov på pasienten. For å kunne utføre sykepleie som er i samsvar med pasientens behov er det en forutsetning å bli kjent med pasienten som person og å kunne identifisere hans særegne behov(Kristoffersen, 2008).

Det er også naturlig å tenke seg at en pasient som føler seg sett og forstått vil ha en lavere terskel for å dele sine tanker, erfaringer og uttrykke sine behov.

Nortvedt et al.(2000) påpeker at et fellestrekk ved de "usynlige" symptomene hos MS-pasienter er at de må avdekkes gjennom samtale. Sykepleieren får spesielt bruk for sin kompetanse innen kommunikasjon, veiledning og samhandling overfor disse pasientene. Helsepersonell treffer ofte pasienten i en kort og avgrenset periode. Denne perioden blir derfor svært betydningsfull for hvordan pasienten selv mestrer livet sitt videre. Pasientene er ofte velfungerende mennesker som har behov for kunnskap for å kunne ta reelle valg ut i fra den nye livssituasjonen de befinner seg i. Ifølge pasientrettighetsloven har de også krav på slik veiledning og informasjon(Nortvedt et al., 2000). God informasjon på diagnosetidspunktet kan bidra til at pasienten bruker problemløsende mestringsstrategier for å håndtere situasjonen sin(Espeset, 2010). Ulike situasjoner kan gi en opplevelse av uvisshet, som for eksempel å få uklare eller forskjellige forklaringer på hva symptomene betyr eller motstridende tolkninger av undersøkelser. Uvisshet virker som stress som hindrer mestring og påvirker hvordan pasienten tilpasser seg sykdommen over tid(Heggdal, 2008). Det er nødvendig med et tverrfaglig team i oppfølgingen av pasienten for å kunne gi et tilbud som er tilpasset deres behov. Sykepleieren vil ofte være den som har det helhetlige perspektivet i denne kontakten, og kan være med på å hjelpe pasienten til å kartlegge sine behov og ressurser for å legge til rette for mestring og livskvalitet(Nortvedt, 1996).

4.1.5 Håpets betydning for pasienter med multipel sklerose

Ifølge Kristoffersen & Breievne(2008) viser studier at opplevelse av håp er avgjørende for hvordan mennesker takler sine liv og mestrer sin livssituasjon når de erfarer tap, lidelse og usikkerhet. Håp bidrar til økt livskvalitet, og kan påvirke forløpet av sykdom. Videre viser erfaringer at det å bevare håpet har direkte innvirkning på kriser og sykdom(Kristoffersen & Breievne, 2008).

Mennesker med kronisk sykdom, som for eksempel MS, kan oppleve tap av kontroll over kroppsfunksjoner, tap av roller og sosiale relasjoner, tap av selvfølelse, tap av seksuell tiltrekningskraft, tap av uavhengighet og tap av økonomisk art. På grunn av en usikker framtid og tap, vil kronisk syke mennesker kunne oppleve håpløshet. Håp vil da bli sentralt siden det er knyttet til framtiden. Håp knyttes til mestring av kronisk sykdom og er en viktig faktor for opplevelse av livskvalitet(Rustøen, 2009).

For personer som blir rammet av MS vil det være sentralt å bevare håpet om at det finnes måter å mestre hverdagen og symptomene på. Nye sykdomsutbrudd er en mental påkjenning og vil kunne true håpet hos MS- pasienter. Det blir da en viktig sykepleieroppgave å ta pasienten på alvor og vise empati, samtidig må en se viktigheten av å motivere pasienten og styrke håpet. Om pasienten uttrykker håpløshet er det viktig at sykepleieren fanger opp signalene, og eventuelt legger opp til et samarbeid med andre yrkesgrupper, eksempelvis psykolog.

Travelbee understreker at et menneske som håper, har oppmerksomheten rettet mot en framtidig endring til det bedre. Situasjonen pasienten er i kan være preget av fortvilelse, men håpet er rettet mot framtiden og kan derfor gjøre situasjonen utholdelig (Kristoffersen, 2008).

Et kjennetegn som Travelbee beskriver ved håp, er avhengigheten til andre. Grunnlaget for å bevare håpet er forvissingen om at en vil motta hjelp fra andre når en trenger det. Dette blir tydelig i situasjoner der personens egne ressurser er utilstrekkelige (Kristoffersen, 2008). Renolen (2008) skriver at det er gjort flere undersøkelser av håp hos ulike pasientgrupper. Et fellestrekk er at alle trekker fram relasjonelle forhold som viktige for å fremme og bevare håp. Familie og venner er en viktig støtte når en blir rammet av kronisk sykdom, og vissheten om at de stiller opp kan styrke håpet. Rustøen (2009) understreker også betydningen av støtte fra familien eller andre viktige mennesker i ens liv for å bevare håpet. Samtidig så trekker hun fram en viktig faktor som kan medføre kommunikasjonsproblemer og vonde følelser. Det er dersom pasienten og familien har ulike oppfatninger om håp og håpets betydning. Dette er situasjoner som kan gjøre pasientene utrygge og skape avstand mellom pasient og pårørende. Det er viktig at pasienten får forståelse for hvordan han eller hun ser på sin situasjon (Rustøen, 2009). MS er en sykdom som påvirker hele familien. For at de pårørende skal kunne være en ressurs, er det viktig at også familiens håp blir ivaretatt. Liedstrøm, Isaksson og Ahlstrøm (2010) trekker fram i sin studie at familien til MS-pasienter ofte lever i usikkerhet og at de i likhet med pasienten går en usikker framtid i møte. Videre påpeker de at aktuelle sykepleiertiltak kan være å starte familie støttegrupper. Noen har behov for oppmuntring til å ta vare på egen helse og sykepleier kan gi råd om helsefremmende tiltak.

Det er mange faktorer som kan svekke håpet hos MS- pasienter, eksempelvis dårlig kommunikasjon, dårlig informasjon, mangel på empati, lite omsorg eller mangel på tid hos sykepleiere til å sette seg ned å ha en samtale. Rustøen(2009) påpeker at forholdet til helsevesenet er viktig for å bevare pasientens håp. Det er viktig at pasienten blir møtt på en åpen og støttende måte av pleiepersonalet. Videre må en se betydningen av at pleiepersonalet viste at de trodde på pasienten og viste vilje til å hjelpe.

4.1.6 Betydningen av sosial støtte hos MS- pasienter

Forskning om bedringsprosesser viser betydningen av sosial støtte for å styrke helsefremmende prosesser. Sosial støtte kan defineres som "de sosiale ressurser en kan regne med i problematiske situasjoner i livet"(Heggdal, 2008). Kronisk lidelse må også betraktes som et familieanliggende. Avhengig av sykdommens art må hele familien mestre usikkerhet, frykt i forhold til framtiden, samt tilpasse seg situasjonsbetingede endringer(Gjengedal & Hanestad, 2008). Hvor stor belastning kronisk sykdom medfører , er blant annet avhengig av hvordan omgivelsene reagerer, om for eksempel familie og venner stiller opp. Dersom pasienten føler seg stigmatisert i sitt miljø, vil dette utgjøre en tilleggsbelastning(Ekeland & Heggen, 2007).

Ifølge Nortvedt(1996) sin studie blir mange av pasientene overlatt til seg selv, og de får lite eller ingen oppfølging når de får sin MS- diagnose. Hun påpeker at årsaken kan være at en ikke har noen behandling for sykdommen og en derfor ikke kan tilby pasienten noe. Resultatene i fra studien viser imidlertid at det er mye en kan gjøre for MS- pasienter selv om det ikke kan tilbys noen behandling som fører til helbredelse. Dette er i tråd med resultatene som kommer fram i Somerset, Campbell, Sharp og Peter(2001) sin studie, der de har satt søkelys på hva MS- pasienter vil ha og forventer av helsepersonell. Det var et betydelig mangfold i ønskene, og noen behov og preferanser syntes å være udekket i større grad enn andre. Den mest vanlige preferansen blant deltakerne var at de ønsket kontakt med en MS- sykepleier. Videre hadde noen ønsker om å delta på spesielle møter for MS- rammede. Andre hadde behov for informasjon om urinveisproblemer, kosthold eller det å være i aktivitet(Somerset et

al., 2001). For at den MS-rammede skal føle seg ivaretatt er det som sykepleier viktig å legge til rette for samarbeid med ulike yrkesgrupper.

Studier som har sett på den kronisk sykes livsopplevelse, viser at helsevesenet står overfor store utfordringer. De som er kronisk syke opplever ofte å få et relativt godt tilbud i sykdommens akutte fase, men de virkelige utfordringene som de møter hjemme og ute i samfunnet, ser det ofte ut til at de må takle selv med lite støtte fra helsevesenet (Gjengedal & Hanestad, 2008).

Siri Næss hevder at opplevelse av livskvalitet blant annet er avhengig av sosiale relasjoner. Hun beskriver betydningen av et nært, varmt og gjensidig forhold til minst ett annet menneske (Rustøen, 2009). Travelbee sier lite om det syke menneskets miljø, men hun beskriver allikevel pasientens familie som betydningsfull i forhold til den syke (Kristoffersen, 2008). Ifølge Heggdal (2008) er det i pasientens familie ikke nødvendigvis mye kunnskap om sykdommens årsak eller behandling, men de kan likevel ha forståelse og innlevelse i pasientens situasjon. Videre påpeker hun at dersom det vises liten interesse i familien, begrenses informasjonen til det absolutt nødvendige, og dersom de blir møtt med åpenhet, gis det mer omfattende informasjon (Heggdal, 2008). Renolen (2008) hevder at det er minst to ulike innfallsvinkler for å studere sosial støtte: den objektive tilgjengelige støtten som familie og venner gir, og personens opplevelse av støtten. Den opplevd sosiale støtten er viktigst for den som er i en vanskelig situasjon. Det er ikke sikkert at alle i personens nettverk oppleves som sosial støtte, og mange har i krisesituasjoner opplevd at deler av nettverket trekker seg unna.

5.0 Avslutning

Denne studien viser at selv om multippel sklerose er en uhelbredelig sykdom, så finnes det likevel en rekke tiltak for å øke opplevelsen av livskvalitet hos disse pasientene. For å kunne bedre MS- pasienters livskvalitet, må en som sykepleier se viktigheten av å dokumenter og ta seg tid til samtale. Kommunikasjon er et av sykepleierens viktigste redskaper, og god kommunikasjon vil bidra til å skape tillit. Ved at sykepleier tar seg tid til samtale vil det bli enklere for pasienten å uttrykke erfaringer, behov og tanker. Samtidig så vil også dårlig kommunikasjon være lite tillitskapende. En annen viktig faktor er håp. Pasienter som bevarer håpet vil ha tro på en bedre framtid. De vil verdsette gode sykdomsperioder, planlegge framtiden og sette seg mål. Å være trygg på at familien stiller opp er også en viktig faktor for å bevare håpet. Etter å ha hatt MS- diagnosen en stund lærer mange pasienter seg mestringsstrategier for å finne lys i hverdagen, og å kunne leve et godt liv med en ny livsinnstilling.

6.0 Litteraturliste

- Almås, H., Stubberud, D. G. & Grønseth, R.(Red). (2010). Klinisk sykepleie- bind 2. I: K. Espeset, V. Mastad, E. R. Johansen & H. Almås, *Sykepleie ved nevrologiske sykdommer*(s. 227- 260).
- Dalland, O. (2010). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Fayers, P. M & Machin, D.(2000). *Quality of life- assessment, analysis and interpretation*. England: John Wiley & Sons Ltd.
- Fjørtoft, A. K. (2009). *Hjemmesykepleie- ansvar, utfordringer og muligheter*. Bergen: Fagbokforlaget
- Forsberg, C. & Wengstrøm Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur og Kultur.
- Gjengedal, E & 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.
- Heggdal, K. (2008). *Kroppskunnskaping- pasienten som ekspert i helsefremmende prosesser*. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Heggen, K(Red) (2007). Rammer for meistring. S.64-82. *Meistring og myndiggjering*. Oslo: Gyldendal Akademiske
- Helse- og omsorgsdepartementet(u.å). *Nevroplan 2015 skal gi mer målrettede tjenester*. Hentet fra:
<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/pressesenter/pressemeldinger/2011/nevroplan-2015-skal-gi-mer-malrettede-tj.html?id=666746>
- Håkonsen, K. M. (1999). *Mestring og relasjon- psykologi med eksempler fra sykepleie*. Oslo: Universitetsforlaget
- Jacobsen, D., Kjeldsen, S. E., Ingvaldsen, B., Buanes, T. & Røise, O.(2009). Sykdomslære- Indremedisin, kirurgi og anestesi. I: E. Dietrichs. *Nevrologiske sykdommer*. Oslo: Gyldendal Akademiske

- Kirkevold, M.(2005). *Sykepleieteorier- analyse og evaluering*. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Klopstad Wahl, A. & Rokne Hanestad, B. (2004). *Måling av livskvalitet i klinisk praksis*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. & Skaug, E. A. (2008). Grunnleggende sykepleie- bind 4. I: N. J., Kristoffersen. *Teoretiske perspektiver på sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademiske
- Liedstrøm, E., Isaksson, A. K. & Ahlstrøm (2010). Quality of life in spite of an unpredictable future: The next of kin of patients with multiple sclerosis. *American Association of Neuroscience Nurses, 42(6), 331-341*.
- Mæland, J. G. (2005). *Forebyggende helsearbeid i teori og praksis*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Newland, K. P., Naismith, T. R., Ullione, M.(2009). The impact of pain and other symptoms on quality of life in women with relapsing- remitting multiple sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing, 41(6), 322- 328*.
- Nortvedt, W. M. (1996). *Livskvalitet og multippel sklerose- betydningen av subjektive og objektive sykdomstegn for livskvaliteten til mennesker med multippel sklerose*. Hovedfagsoppgave, Universitetet i Bergen.
- Nortvedt, W. M. (2000). Livskvalitet og multippel sklerose. *Tidsskriftet sykepleien, 88(20), 59- 61*.
- Næss, S., Moum, T. & Eriksen, J.(Red).(2011). Livskvalitet- forskning om det gode liv. I: B. Lau, *Arbeid (s. 214- 223)*. Bergen: Fagbokforlaget
- Overgaard, A. E. (2003). *Åndelig omsorg*. København: Nyt Nordisk Forlag.
- Renolen, Å. (2008). *Forståelse av menneske- innføring i psykologi for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Rustøen, T. (2009). *Håp og livskvalitet- en utfordring for sykepleieren?* Bergen: Fagbokforlaget.
- Somerset, M., Campbell, R., Sharp, D. J., & Peters, T. J. (2001). What do people with MS want and expect from health- care services? *Health Expectations, 28(4), 29- 37*.

Stroud, N. M. & Minahan, C. L. (2009). The impact of regular physical activity on fatigue, depression and quality of life in persons with multiple sclerosis. *Health and quality of life outcomes*, 68(7), 177- 186.

Tveiten, S. (2009). *Pedagogikk i sykepleiepraksis*. Bergen: Fagbokforlaget.

Yorkston, K. M., Johnson, K., Klasner, E. R., Amtmann, D., Kuehn, C. M. & Dudgeon, B. (2003). Getting the work done: a qualitative study of individuals with multiple sclerosis. *Disability and rehabilitation*, 25(8), 369- 379.