



HØGSKOLEN STORD/HAUGESUND

VURDERINGSINNLEVERING

Emnekode: **SYKSB3001**

Emnenamn: Sjukepleie, forskning og fagutvikling

Bacheloroppgåve

Vurderingsform: Prosjektoppgåve

Kandidatnr: 36

Leveringsfrist: 21.02.2014 Kl.1400

Ordinær eksamen eller kontinuasjon: Ordinær eksamen

Antall ord: 8214

Veileder: Lovise Heimro



HØGSKOLEN STORD/HAUGESUND

Multippel Sklerose og meistring



(<http://jakobsdiary.com/?p=258> Henta 14.02.14)

«Korleis kan sjukepleiar bidra til at heimebuande pasientar med MS opplev meistring?»

Antall ord: 8214

Samandrag

Tittel: Multipel Sklerose og meistring

Bakrunn for val av tema: Oppgåva omhandlar sjukdommen MS. I Norge er det anslagsvis 8000 personar som lever med MS, og antall nye tilfelle kvar år er cirka 300. Statistikk viser at ein tredjedel av alle MS-ramma får varig uførhet og vil trenga hjelp i dagleglivet (Myrvang 2010,s.21). Dette er altså ei pasientgruppe vi som sjukepleiarar møter på., anten i institusjon eller i heimesjukepleia.

Problemstilling: «*Korleis kan sjukepleiar bidra til at heimebuande pasientar med MS opplev meistring?*»

Oppgåvas hensikt: Hensikta med oppgåva er å få auka kunnskap om både sjukdommen og korleis den rammar pasienten, og kva vi som sjukepleiar kan gjer for å at pasienten skal oppleve meistring.

Metode: Oppgåva er ei litteraturstudie, der relevant litteratur og forskning for problemstillinga er nytta.

Resultat/Oppsummering: For at den heimebuande MS-pasienten skal oppleve meistring, er det viktig at sjukepleiar har fokus på blant anna haldningar, kommunikasjon, kunnskapsbasert praksis, tverrfagleg samarbeid og nettverk.

Nøkkelord: Søkeorda som vart nytta var MS, MS disease, Multiple Schlerosis disease, home care service, home nursing, coping, chronic illness, mobility, self-management.

Abstract

Title: Multiple Sclerosis and coping

Background: In Norway there are estimated 8000 people living with MS, and the number of new cases each year is about 300. Statistics show that one third of all MS-patients develops a permanent disability, and will be needing assistance in the daily life (Myrvang 2010, p.21). So this is a group of patients we encounter as nurses, either in institutions or in home nursing service.

Question: “ *How can the nurse help the MS-patient living at home, to experience a sense of coping?*”

Purpose with the assignment: The purpose with this assignment is to increase the knowledge about MS and how it affects the patient, and how nurses can help the patient to experience coping of the disease.

Method: This assignment is a literature-study. The search-engine CINAHL has been used to find relevant and current research-articles.

Result/Summary: It is necessary for the nurse to focus on attitude, communication, knowledge, interdisciplinary collaboration and network. These all show to be important factors when it comes to the patient's experience of coping of the disease.

Keywords: MS, MS disease, Multiple Sclerosis disease, home care service, home nursing, coping, chronic illness, mobility, self-management.

Innholdsfortegnelse

1.0 Innleiing	1
1.1 Bakgrunn for val av tema	1
1.2 Problemstilling	2
1.3 Avgrensing og presisering	2
1.4 Målet med oppgåva	2
2.0 Teori	3
2.1 Sjukepleieteori	3
2.2 Sjukepleiarens funksjon	3
2.3 Kommunikasjon	4
2.4 Kronisk sjukdom	5
2.5 Multipel Sklerose (MS)	6
2.6 Heimesjukepleie	7
2.7 Heimesjukepleie og kronisk lidning	7
2.8 Meistring	8
3.0 Metode	10
3.1 Metode	10
3.2 Litteraturstudie som metode	10
3.3 Framgangsmåte	11
3.4 Metodekritikk	13
3.5 Forskingsetikk	14
4.0 Resultat	16
Artikkel 1	16
Artikkel 2	17

Artikkel 3.....	18
Artikkel 4.....	18
5.0 Drøfting.....	20
5.1 Haldning og kommunikasjon.....	20
5.2 Eigenmeistring	21
5.3 Samarbeid og samhandling.....	23
5.4 Hjelp i heimen.....	24
Konklusjon.....	26
ReferanselisteI
Vedlegg.....	III
VEDLEGG 1	III

1.0 Innleiing

1.1 Bakgrunn for val av tema

Samhandlingsreforma tredde i kraft i januar 2012, og målet med reforma er og førebyggja meir, behandle tidlegare og samhandle betre. Tilboda i kommunane skal bli breiare, og pasientar og brukarar skal få tidlig og god hjelp nærmast mogleg der dei bur. Oppfølging av personar med kroniske lidingar skal bli betre, og tenestene skal opplevast meir heilhetlige og koordinerte (Helsedirektoratet 2011).

Kunnskapsbasert praksis inneberer å halda seg oppdatert og etterspørja og bruke oppsummert forskningsbasert kunnskap når den føreligg (Nordtvedt, Jamtvedt, Graverhol, Nordheim & Reinart 2012, s.16) Kunnskapsbasert praksis blir definert som det å ta faglege avgjersler basert på systematisk innhenta forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap og pasientens ynskjer og behov i den gitte situasjonen (Nordtvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim & Reinart 2012, s.17).

Befolkninga sitt sjukdomsmønster har endra seg siste åra, og ført til at kronisk sjuke i alle aldra er blitt den største pasientgruppa i helsetenesta. Å leva med kronisk ein kronisk sjukdom handlar mykje om tap og begrensningar. Sjukdommen påverkar alle aspekt av livet og krever stadige tilpassingar for å meistre kvardagen, og det ligg mykje hardt arbeid bak (Fjørtoft 2009, s.52).

Multipel Sklerose (MS) er ein kronisk betennelse som kan føra til ein rekke symptom og nevrologiske utfall (Jacobsen, Kjeldsen, Ingvaldsen, Buanes & Røise 2009, s.397-398). I Norge er det anslagsvis 8000 personar som lever med MS, og antall nye tilfelle kvart år er cirka 300. Statistikk viser at ein tredjedel av alle MS-ramma får varig uførhet og vil trenga hjelp i dagleglivet (Myrvang 2010, s.21).

Dette er ei pasientgruppe vi som sjukepleiarar møter på, anten i institusjon eller i heimesjukepleia. Fokuset er på heimebuande pasientar i denne oppgåva. Mi tidlegare erfaring frå pleie av MS pasientar har vore utfordrande. Det som har vore utfordrande, har vore å vite korleis eg kan hjelpa pasienten på best mulig måte. Dette har gjort at eg til tider har følt meg hjelpelaus i møte med desse pasientane.

1.2 Problemstilling

På bakgrunn av dette, har eg valt å formulera problemstillinga i oppgåva slik:

«Korleis kan sjukepleiar bidra til at heimebuande pasientar med MS opplev meistring?»

1.3 Avgrensing og presisering

Fokuset i denne oppgåva vil vera på sjukepleiar si oppgåve i forhold til meistring, og ikkje på ei bestemt form for behandling eller prosedyrar. Det er den heimebuande MS-pasienten som er i sentrum i denne oppgåva. Det er ikkje aldersbegrensing i oppgåva, sjølv om fleire av artiklane bygger på eldre pasientar. Alle funna i artiklane, kan like gjerne førast over på yngre, då problema er dei same hos MS-pasientar. Det vert nytta relevant og tilgjengelig litteratur for å svara på problemstillinga. Opplevinga av meistring for pasientar med MS er tema. Uavhengig av kva slags hjelp den enkelte pasienten treng, er meistring eit sentralt mål i heimesjukepleia (Fjørtoft 2009, s.52). Ordbruken i oppgåva vil variera mellom «bruker» og «pasient», då begge deler er ord som blir brukt for å beteikna den som treng hjelp.

1.4 Målet med oppgåva

I denne litteraturstudia er målet å finna svar på kva sjukepleiar må bidra med i pleia, for at pasienten skal føle at han/ho meistrar sjukdommen best mogleg. Oppgåva kjem til å innehalde teori om MS generelt, kronisk liding, sjukepleiarens funksjon, heimesjukepleie og tverrfagleg samarbeid, meistring, sjukepleieteori og teoretikar . Målet er å finne relevante artiklar som eg søker fram, og finne relevant litteratur til å knyta opp mot funna mine. I drøftingsdelen vil eg drøfta artiklane og faglitteraturen opp mot problemstillinga for å få eit svar.

2.0 Teori

2.1 Sjukepleieteori

Oppgåva byggjer på Joyce Travelbee sin sjukepleieteori. Dette er ei bevisst val eg har tatt. Travelbee skriv relativt lite om meistring, sitt i forhold til andre teoretikere som til dømes Virginia Henderson. Eg har likevett valt å byggje denne oppgåva på Travelbee sin teori, då ho har fokus på mennesket som eit unikt og individuelt vesen. Dette er element som eg reknar for å vera særst relevant for denne oppgåva som omhandlar den kroniske sjukdommen MS. Travelbee vart fødd i USA i 1926, og arbeidde som psykiatrisk sjukepleiar. Hennes syn på sjukepleie er at det er ein mellommenneskelig prosess der sjukepleiar gjer hjelp til og førebyggja, meistra eller finne meining ved sjukdom og liding (Kristoffersen, Nordtvedt & Skaug 2005, s.22). Travelbee forhold seg til eitkvart menneske som ein unik person. Det enkelte menneske er eineståande og uerstattelig, forskjellig frå alle andre som har levd, og som nokosinne kjem til og leva (Kristoffersen et al., 2005, s. 26). Ifølgje Travelbee er ein av sjukepleiarens måtar å bistå sjuke menneske på, å hjelpe dei å meistre sjukdom og liding som erfaring. Sjukepleiaren gjer det ved å etablera ein tilknytning til den sjuke, som formidlar til han at han blir forstått, og at han ikkje er aleine. Det at det fins eit varmt, forståelsesfullt og kunnskapsrikt medmenneske å søke hjelp hos, har vore med og halde mange sjuke oppe og berga mange frå fortvilning. Travelbee meiner at det er absolutt nødvendig at sjukepleiar må setja seg inn i korleis pasienten oppfattar sin eigen sjukdom, for at ho skal kunna hjelpa den sjuke. Alle pasientar har ulike oppfatningar og haldningar til sin eigen sjukdom (Travelbee 2007, s.35-36).

2.2 Sjukepleiarens funksjon

Sjukepleiaren har altså mange ulike funksjonar. Vi må ha omfattande kunnskap innan faget, både praktisk og teoretisk. Sjukepleiarens sjølvstendige oppgåve er å ha omsorg for den sjuke slik han eller ho erfarer det å vera sjuk, og lever med konsekvensane av sjukdommen. Ein viktig funksjon sjukepleiar har, og som er svært relevant for problemstillinga mi, er evna til å hjelpa pasienten til å meistra konsekvensar av sjukdom og helsesvikt. Dette kan for eksempel dreie seg om informasjon og opplæring av ein særskilt prosedyre, slik at han kan administrera

dette på ein trygg og god måte i heimen sjølv. Dette forutsett at sjukepleiar har ei evna til å sjå og forstå dei ulike konsekvensane sjukdom har for den enkelte og hans familie. Særlig viktig er det å understøtte pasientens egne krefter, hans meistringsevne og håp i forbindelse med sjukdom og helsesvikt. Det er vesentlig å ha tru på pasientens autonomi og understøtte hans egne ressursar (Almås, Stubberud & Grønseth 2010, s 20-21).

For at sjukepleiar skal kunne forstå pasienten, må ho ha ei heilhetlig tilnærming. Det inneberer at ein møter menneske ut frå eit perspektiv der ein ikkje berre ser sjukdomsprosessar eller funksjonssvikt. Ein må sjå heile personen, hans liv, historie, ressursar og behov (Fjørtoft 2009, s.182).

2.3 Kommunikasjon

Ei heilhetlig tilnærming inkluderer det fysiske, det psykiske, det sosiale og åndelige perspektivet. Vidare må kommunikasjonen vera styrt av etiske verdiar og verdival. Empati er evna til å lytta, setja seg inn i ein anna sin situasjon og få ei forståing av den andre sine følelsar og reaksjonar (Fjørtoft 2009, s.182-183).

Det å forhalda seg til den andre sine følelsar og åpna for å snakka om desse, er viktig av fleire grunnar. For det fyrste kan det gjera hjelparen i stand til å forstå pasienten betre, styrka alliansen og leggja grunnlag for meir effektiv hjelp. For det andre kan det ha ein terapeutisk, bearbeidande effekt. For det tredje kan det hjelpa den andre til ei større innsikt, til å knyta følelsar og tankar om eigen situasjon saman, og på den måten ska eit meir rasjonelt grunnlag for meistring, motivasjon og framtidige val (Eide & Eide 2007, s. 49).

God kommunikasjon forutsetter at informasjonsmengda er tilpassa situasjonen. Pasientar og pårørande kan bli både over-og understimulert. For mykje eller for lite informasjon kan forkludre kommunikasjonen og forståinga. I profesjonell kommunikasjon bør informasjonsmengda tilpassast formålet med kommunikasjonen og den andre sine evner til å motta og bearbeida den informasjonen som blir gitt. Personar er ulike og har forskjellige ulike evne til å ta imot og bearbeida informasjon (Eide & Eide 2007, s.79).

2.4 Kronisk sjukdom

Sjuepleierane Curtin og Lubkin har følgjande definisjon på kronisk sjukdom:

Kronisk sjukdom er en irreversibel konstant, tiltagende eller latent sykdomstilstand eller svakhet som virker inn på hele mennesket og dets omgivelser, og som fordrer omsorg, egenomsorg, opprettholdelse av funksjon og forebygging av videre funksjonssvikt (Gjengedal & Hanestad 2007, s.13).

Definisjonen har fokus på kva det inneber å ha ein kronisk sjukdom, både for personen sjølv og for pårørande og samfunnet (Fjørtoft 2009, s. 49-50). Ein del kroniske sjukdommar er av ein slik karakter at dei medfører at pasientens tilstand forverres fram til pasienten dør. Andre kroniske sjukdommar utarter seg slik at pasienten dør med sjukdommen, og ikkje av den. Sjølv om dei ulike lidningane har ulikt forløp, karakteriserast dei fleste av svingningar med både gode og dårlege periodar. Gjengedal & Hanestad (2008) beskriv ein rekke fasar i sjukdomsforløpet som representerar dei mange skiftningane ein kronisk sjuk person stadig blir utsatt for. Fasane kan vera både uforutsigbare og forutsigbare når det gjeld tidspunkt og varighet, og utviklar seg ikkje nødvendigvis lineært. Kvar fase kan innehalda ulike variasjonar med hensyn til tilbakefall, stillstand og betring (Gjengedal & Hanestad 2008, s. 16-17).

Av forhold som virkar inn på sjukdomsforløpet til kronisk sjuke, kan det nevntast forhold knytt til individet, som sjukdommens symptom og alvorlighetgrad, pasientens personlege ressursar og motivasjon, tidlegare sjukdomserfaringar, kunnskap, evner og mogleikar. Det dreiar seg også om forhold i den sjukes omgivelser, som kan vera tilgjengelege ressursarm inkludert tilgjengelighet og omfang på helsetenester, samt økonomisk og sosial støtte. Kva haldningar den sjuke blir møtt med, spelar også ei vesentleg stor rolle (Gjengedal & Hanestad 2008, s. 16).

Eit viktig trekk som framhevast er at sjukdomsutviklinga til dels avheng av korleis det enkelte individ lærer å leva med eller meistre sin situasjon, samt kva ressursar ein har for meistring. Faktorar som kan virka belastande eller stressande for den som har kronisk sjukdom, er ofte dei som den enkelte må meistre og læra seg å leve med for å få best mogleg livskvalitet til trass for sjukdommen (Gjengedal & Hanestad 2007, s.55).

2.5 Multippel Sklerose (MS)

Multippel Sklerose er ein kronisk betennelse i sentralnervesystemet (Jacobsen, Kjeldsen, Ingvaldsen, Buanes & Røise 2009, s.397-398). Betennelsen gir flekkvise forandringar, og i desse betennelsesflekkane øydeleggast dei isolerande myelinskjedene rundt nervefibrane . Dette påverkar nervebanens evne til å lede nerveimpulsar, og kan føra til ein rekke symptom og nevrologiske utfall. Etter som sjukdommen utviklar seg, dannar det seg nye betennelsesflekkar andre stader i sentralnervesystemet (Jacobsen et al 2009, s.397-398).

I Norge er det anslagsvis 8000 personar som lever med MS, og antall nye tilfelle er cirka 300 per år. Gjennomsnittlig alder ved diagnosetidspunktet er cirka 30 år. Det er sjeldan at sjukdommen debuterer hos barn under 15 år og vaksne over 40 år. Sjukdommen forekommer dobbelt så ofte hos kvinner, som hos menn (Myrvang 2010,s.22).

Sjukdommen blir diagnostisert når det føreligg ein tilstand med symptom frå ulike stader i sentralnervesystemet, og som opptre på forskjellige tidspunkt og når andre sjukdommar er utelukka. Supplerande undersøkingar som MR og spinalpunksjon blir brukt til å bekrefte diagnosen (Jacobsen et al 2009, s.397-398).

MS kan gje svært mange ulike symptom, og dei kan variera i styrke i løpet av sjukdomsforløpet. Dei ulike symptoma kan gje svært ulike sjukdomsbilete. MS medfører skader og plager, nokon synlege, andre er ikkje synlege for omverdenen. Ikkje-synlege symptom kan vera nedsett syn eller dobbeltsyn, nummenhet og vissenhet i kroppsdeler eller på område på huden. Mens meir synlege symptom kan vera svekking av kraft i muskulaturen, ustø gangedelvis eller fullstendige lammelsar og kognitiv svikt. Andre plagsame og vanlege symptom er auka trettbarhet, utmatting (fatigue), vannlatingsforstyrrelsar, tarmproblem, depresjon og angst, og smerter (Jacobsen et al 2009, s.397-398).

Det finnes i dag ingen behandling som kan forhindra eller kurera MS, men ein gjer attakkbehandling for å forkorta attak, førebyggjande behandling som reduserer risiko for nye attakk, og symptombehandling som lindrar plagsame symptom som sjukdommen fører med seg. MS er vanlegvis ikkje ein livstruande sjukdom. MS-pasientar kan forvente å leve omtrent like lenge som andre, og dersom MS-ramma dør tidlegare, så skuldast det oftast komplikasjonar som for eksempel lungebetennelse eller andre infeksjonssjukdommar (Myrvang 2010, s.23-26).

2.6 Heimesjukepleie

Heimesjukepleie er eit felles begrep for all sjukepleie som utføres i pasientens heim, anten det er ein sjukepleiar eller anna helsepersonell som utfører den (Birkeland & Flovik 2011, s.20). Å utøve helsehjelp krev kompetanse, og det blir stilt formelle krav. Helsehjelp blir av Pasient-og brukerrettighetslova §1-3 (2011) definert som «handlingar som har førebyggjande, diagnostisk, behandlande, helsebevarande, rehabiliterande eller pleie-og omsorgsformål og som er utført av eit helsepersonell». Heimesjukepleia har som overordna mål at pasientane skal meistre kvardagen i sin eigen heim så lenge det er forsvarleg og ønskeleg. Det kreves av helsepersonell at dei har kunnskap om korleis sjukdom og funksjonsnedsettelse verkar inn på menneske, og om situasjonens betydning for livskvalitet, velvære, håp og meistring for at pasienten skal få faglig forsvarleg helsehjelp. Evna til å observera og iverksetja dei riktige tiltaka byggjer på teoretisk kunnskap og klinisk erfaring (Birkeland & Flovik 2011, s. 20-21). Pasientar som treng heimesjukepleie, har ofte ein eller fleire kroniske eller langvarige sjukdommar, og kan ha behov for hjelp resten av livet. Sjølv om heimesjukepleie ikkje dreiar seg om å redda liv, så handlar det om å bidra til eit liv som er verd å leva (Birkeland & Flovik 2011, s. 25-26). Sjukepleiar må ha kunnskap om dei enkelte sjukdommane og dei aktuelle symptoma og komplikasjonane. Heimesjukepleiar må også ha forståelse for kva det inneber å leva med kronisk sjukdom, og kva som skal til for at den enkelte skal kunne meistre kvardagen heime. Uansett kva hjelp den enkelte treng, er livskvalitet og meistring sentrale mål i heimesjukepleia (Fjørtoft 2009, s. 49-52).

2.7 Heimesjukepleie og kronisk lidning

Endringar i befolkingas sjukdomsmønster har ført til at kronisk sjuke i alle aldra er den største pasientgruppa i helsetenesta (Fjørtoft 2009, s.58-59). Heimesjukepleiar må ha forståelse for kva det inneber å leva med kronisk sjukdom, og kva som skal til for at den enkelte skal kunne meistra kvardagen heime. Heimesjukepleias tiltak ovanfor brukarar med funksjonshemming er retta mot å kompensera for svikta og leggje til rette for best mogleg mestringemne. Det er aktuelt med både assistanse og rehabilitering. I nokre tilfelle er brukarens funksjonstilstand stabil, og heimesjukepleie gjer praktisk assistanse for å

kompensera for det brukaren ikkje klarer sjølv. I mange tilfelle kan det vera aktuelt med målretta arbeid for å bevare eller styrka funksjonsemna. Målet er å gjenvinna, bevare eller utvikla funksjons- og meistringsemne for å oppnå størst mogleg grad av sjølvstendighet og livskvalitet (Fjørtoft 2009,s.58-59).

Når pasientar opplev langvarig sjukdom eller funksjonssvikt, er det viktig at omgivelsane blir best mogleg tilrettelagt (Birkeland & Flovik 2011, s.29-47). For å oppleva ein rimelig grad av trivsel og velvære på trass av sjukdom og behov for hjelp ynskjer mange å bu i eigen heim. Ved å bu heima får pasientane best mogleik til å ivareta retten til eit sjølvstendig liv. I heimesjukepleia møter ein ulike heimar og ulike behov. Det tar tid å bli kjent med korleis den enkelte pasient vil ha det. For å gje god individuell hjelp krevest det rutine, erfaring og kreativitet tilpassa pasientens ynskjer og behov. Pasientane må få mogleik til å uttrykka korleis dei opplev det å ha redusert funksjonsnivå, og kva hjelp dei meiner at dei treng for å kunne leva eit godt og sjølvstendig liv. Mange av pasientane har innarbeidde rutinar som kan virka upraktiske og irrasjonelle. Dei ansatte i heimesjukepleia må respektera at pasientane gjerne vil ha det slik som dei alltid har hatt det, så langt det er fagleg forsvarleg (Birkeland & Flovik 2011, s.29-47)

Når brukaren har samansette behov og fleire tenester er involverte, er det nødvendig med tverrfagleg samarbeid. Tverrfagleg samarbeid vil sei at fleire yrkesgrupper arbeider saman mot eit felles mål. Dette er eit meir forpliktande samarbeid som forutsett at partane i fellesskap tar beslutningar og fordeler oppgåver. Det er ein meir heilhetlig tilnærming som tar utgangspunkt i at problem må belyst frå fleire perspektiv. Det sentrale i tverrfagleg samarbeid er evna til fleksibilitet og til å arbeida mot eit felles mål. Tverrfagleg samarbeid skal vera eit gode som skal sikra brukaren best mogleg hjelp(Fjørtoft 2009, s209). Kommunens tenester til menneske med funksjonshemmingar kan for eksempel vera støttekontakt, brukarstyrt personleg assistent, avlastning, heimehjelp, heimesjukepleie, buvegledning, omsorgsløn, kontantstøtte, tilrettelagt boleg eller dagtilbod. Heimesjukepleia har gjerne ein koordinerande rolle i det tverrfaglege samarbeidet (Fjørtoft 2009, s.59)

2.8 Meistring

Det å oppleva ein følelse av å meistra noko er viktig for alle menneske. Meistring er alt vi gjer for å handtera eller beherska den aktuelle situasjonen. Lazarus og Folkmann har definert

meistring som ein persons kognitive og adferdsmessige anstrengelsar for å handtera stress eller ein utfordrande situasjon. Det kan vera å takla akutt forverring av ein sjukdom eller å forholde seg til funksjonstap over tid. Utfallet av meistringa er avhengig av personens eigne strategiar og ressursar, kor krevjande situasjonen er, og i kva grad omgivelsane støttar eller hindrar meistring. Meistring er personens oppleving av å kunne påverka situasjonen sin, og det å oppleve meistring er positivt for livskvaliteten. Det er ein sterk samanheng mellom meistring og livskvalitet. Dette viser kor viktig det er at vi legg til rette for den enkeltes oppleving av meistring i kvardagen. Vi må ikkje ta over det pasienten kan klara sjølv, men heller støtta dei ressursane personen faktisk har (Fjørtoft 2009, s. 53-54).

Meistring som prosess byggjer på blant anna læringsteori, kognitiv teori, fenomenologi og stress som ein transaksjon mellom individ og miljø (Gjengedal & Hanestad 2007, s.47). I følgje Lazarus & Folkmann (1984) kan meistring delast inn i hovudtypane problemfokusert og emosjonsfokusert meistring. Problemfokusert meistring er strategiar kor funksjonen er å endra eller handtera det i miljøet som blir opplevd som belastande. Emosjonsfokuserte strategiar har som hensikt å endra eller handtera eigne følelsar i forhold til belastninga. Vidare meiner dei at meistring medfører både kortsiktige og langsiktige konsekvensar. Kortsiktige effekter som framkjem umiddelbart kan vera fysiologiske endringar, positive eller negative følelsar og det faktiske kvalitative resultatet. Langsiktige effekter av meistring i tilknytning til ein eller fleire hendelsar er spesifisert som livskvalitet eller helse - sjukdom, velære og sosial funksjon (Gjengedal & Hanestad 2007, s. 47).

Mestring forutsetter og inneberer ein tillit til at situasjonen til ei viss grad vil la seg bringa under kontroll. Sjukepleiar kan bidra til meistring på fleire måtar, både ved å vera den praktiske hjelper som får nødvendige ting gjort, ved å lytta og gje psykologisk og eksistensiell støtta, og ved å vera samtalepartner som kan bidra med ei realistisk perspektiv på kva som bør gjerast og kva som kan oppnås på kortare og lengre sikt (Eide & Eide 2007, s.56).

For at sjukepleiar skal vera med på å støtta opp under pasientens ressursar og mogleikar for meistring, er det viktig at sjukepleiar tilstreber faktorar som fremmar mest mogleg tryggleik for pasienten i ulike situasjonar. Ein må også over kva slags informasjon pasienten får, og på kva språk, samt vera bevisst på kor ein informerer pasienten. Ofte er det også nødvendig å repetera relevant informasjon etter både kortare og lengre tid (Bastøe 2011, s.88).

3.0 Metode

3.1 Metode

Metoden fortel oss noko om korleis vi bør gå til verks for og framskaffa eller etterprøva kunnskap. Sosiologen Vilhelm Aubert formulerer, i følgje Dalland (2012), kva metode er på følgjande måte:

«Ein metode er ein framgangsmåte, eit middel til å løyse problem og komma fram til ny kunnskap. Eit hvilket som helst middel som tener dette formålet, høyrer med i arsenalet av metodar» (1985, s.196).

Metoden er redskapet vårt i møte med noko vi vil undersøka. Metoden hjelp oss til å samle inn data, det vil sei den informasjonen vi treng til undersøkinga vår (Dalland 2012, s.111-112)

Vi har kvantitative og kvalitative metodar. Dei kvantitative metodane har den fordel at den gir data i form av målbare einheter. Dei kvalitative metodane tar sikte på å fanga opp mening og oppleving som ikkje lar seg tallfesta eller måla. Både kvalitativt og kvantitativt orienterte metodar bidrar på kvar sin måte til ei betre forståing av det samfunnet vi lev i, og av korleis enkeltmenneske, grupper og institusjonar handlar og samhandlar (Dalland 2012, s.112.).

3.2 Litteraturstudie som metode

Ei litteraturstudie er, i følgje Forsberg og Wengstrøm (2008, s.34), å utføra eit systematisk søk, foreta ei kritisk vurdering av søket og samanfatta litteratur innanfor eit valt tema eller problemstilling. For at ein skal finna eit sluttingsunderlag for klinisk verksemd, bør det systematiske litteraturstudiet fokusera på aktuell forskning på det valte temaet. Det er ingen grenser for kor mange studie ein kan ha med i ei litteraturstudie (Forsberg & Wengstrøm 2008, s.34).

Ei litteraturstudie har både fordeler og ulemper. Ein fordel er at dei gjer tilgang på ei stor mengde kunnskap på kort tid og at kjeldene er lett tilgjengelige. Då har ein mogleik til å belyse temaet frå fleire sider (Forsberg & Wengstrøm 2008, s.30). Ei ulempe med litteraturstudie som metode kan vera at ulike ekspertar innanfor same område kan koma til

ulike konklusjonar. Ein kan òg ha tilgang på ei begrensa mengd relevant forskning, og utvalet kan vera selektivt, dersom eksperten kun har valt studiar som underbygger hans egne synspunkt (Forsberg & Wengstrøm 2008,s.30).

Denne litteraturstudia byggjer på pensum, relevant forskning og anna tilgjengeleg litteratur.

3.3 Framgangsmåte

For å finna relevant litteratur til denne oppgåva, er det blitt benytta Høgskulen Stord/Haugesund sine helsefaglege databasar. Det er blitt nytta ein database, og det er CINAHL. CINAHL er ein internasjonal artikkelbase med fokus på sjukepleie. Her finn ein mykje sjukepleierelevant forskning, både kvalitativ og kvantitativ forskning. Grunnen til at det kun er blitt nytta ein database, er at funna i denne databasen var relevante og tilfredstillande for den valte problemstillinga. Artikkane i denne oppgåva er kvalitative, og det er med hensikt fordi kvalitative metodar tar sikte på å fange opp meining og oppleving som ikkje lar seg tallfesta eller måla, slik dei kvantitative metodane gjer (Dalland 2012,s.112).

Søkeorda som vart nytta var MS, MS disease, Multiple Schlerosis disease, home care service, home nursing, coping, chronic illness, mobility og self-management. Under finn ein tabelloversikt over søka, og antall treff.

Søk i CINAHL 10.02.2014			
Nummer	Søkeord	Avgrensing	Resultat
S1	Home nursing	-Full text -Publisert 2004-2014	6539
S2	MS	-full text -publisert 2004-2014	2168
S3	Coping	-full text -publisert 2004-2014	5493
S4	Home care service	-full text	1028

		-publisert 2004-2014	
S5	Chronic illness	-full text -publisert 2004-2014	2460
S6	Multiple Sclerosis	-full text -publisert 2004-2014	2180
S7	MS disease	-full text -publisert 2004-2014	359
S8	Self management	-full text -publisert 2004-2014	3820
S9	Mobility	-abstract	2811
S10	S1 og S2	-full text -publisert 2004-2014 -abstract	15
S11	S1 og S2 og S3	-full text	0
S12	S2 og S3	-publisert 2004-2014	42
S13	S5 og S1	-publisert 2004-2014	74
S14	S7 og S1	-publisert 2004-2014	0
S15	S6 og S8	-publisert 2004-2014	52
S16	S1 og S6	-Publisert 2004-2014	47
S17	S2 og S9	-abstract	52
S18	S2 og S3 og S9	-full text -abstract -publisert 2003-2014	3

I søk nummer S11 blei artikkelen «*When I am together with them I feel more ill. The stigma of multiple sclerosis experienced in social relationships*» funne. Artikkelen er vurdert som relevant for oppgåva, då hensikta med studia er å få meir innsikt i korleis pasientar med MS føler seg i interaksjon med “friske” i sosiale relasjonar. Denne studien er utført på pasientar innlagt på sjukehus. Eg har likevull valt å bruke studien i denne oppgåva, som har fokus på heimebuande MS-pasientar. Det er fordi temaet i studien handlar om MS-pasientar og sosiale relasjonar, noko som er likt anten ein er innlagd på institusjon eller heimebuande.

I søk nummer S12 var artikkelen «*The meaning of receiving help from home nursing care*» eit av treffa. Artikkelen har som mål å belysa betydninga heimesjukepleie har for kronisk sjuke, og er derfor relevant for oppgåva.

I søk nummer S14 vart artikkelen «*The Path to self-management: A qualitative study involving older people living with Multiple Sclerosis*» vurdert some ei relevant studie, då studien beskriv eigenmestring frå MS-pasientar sitt standpunkt.

I søk S18 fann eg artikkelen “*Experiencing the loss of mobility: Perspectives of older adults with MS*”. Då hensikta med denne studien er å utvikle ei betre forståing for MS-pasientar sine erfaringar av tap av mobilitet, og vurderast som svært relevant for denne litteraturstudien.

3.4 Metodekritikk

Når ein undersøkelse eller oppgåve er gjennomført, må forskaren ta metodespørsmålet opp til ny drøfting. Det inneberer sjølvkritikk. Før ein undersøkelse blir satt i gong, inneberer drøftingen korleis ein tenker seg at det vil gå. Etter at undersøkinga er gjennomført, dreier det seg om korleis metoden fungerte. Ein må spørja seg om den var eit godt reiskap til å finna svar på problemstillinga (Dalland 2012).

Kjeldekritikk er ifølgje Dalland (2012) dei metodane som blir brukt for å fastslå om ei kjelde er sann. Det betyr å vurdere og karakterisera dei kjeldene som blir benytta. Ein kan dela kjeldekritikk i to. Den første handlar om hjelp til å finna fram til den litteraturen som best mogleg kan belysa problemstillinga. Kjeldesøking eller litteratursøking kallar vi det. For å vurdere relevansen og kvaliteten på artiklane som er brukt i denne oppgåva, vart det nytta kritisk vurdering i form av sjekklister. Den andre handlar om å gjera rede for den litteraturen ein har brukt i oppgåva (Dalland 2012).

I kjeldekritikken må ein gjera rede for dei val og vurderingar ein har gjort og begrunna relevansen. Det er ikkje nok at kjeldene er relevante, dei data ein hentar frå kjeldene må også vera relevant. (Dalland 2012).

Oppgåve si problemstilling vart på eit tidlig stadium formulert, og temaet var bestemt på førehand på bakgrunn av praksiserfaringar eg har som sjukepleiarstudent. Joyce Travelbee sitt

syn på mennesket følte eg var eit menneskesyn som var passande og relevant for denne oppgåva om kronisk sjuke. Ho beskriv tydelig verdien av å føla seg som eit menneske, noko som også går igjen i funna til studiane. Eg fann aktuelle og relevante søkeord på engelsk, for å finne litteratur som kunne passe til problemstillinga mi. Eg søkte i fleire databasar, men alle studiane som eg anser som mest relevante til denne oppgåva, vart funne i databasen CINAHL. Eg fann mange artiklar om kronisk sjukdom, men då målet var MS og med fokus på heimebuande pasientar, vart eg nøydte til å søka ein del gonger. Det er nytta ein artikkel som vart publisert i 2003 i denne oppgåva. Det var i utgangspunktet eit kriterium at artiklane ikkje skal vera eldre enn ti år, for å sikre at forskinga er oppdatert. Det er snakk om kun eit år, og artikkelen er blitt benytta ,då funna i den viser seg å vera svært relevant for oppgåva. Det vart også gjort søk etter tilsvarende forskning av nyare dato, men det visar seg at dette er den artikkelen som er best egna for denne studien. For å vurdere studiens kvalitet og aktualitet, nytta eg sjekklister frå www.kunnskapssenteret.no. Det er også nytta relevant og tilgjengelig litteratur for å få svar på problemstillinga.

Eg er veldig nøgd med dei artiklane som blei søkt fram og nytta i denne oppgåva. Dei er aktuelle og svært relevante for å gje svar på problemstillinga mi.

3.5 Forskingsetikk

Forskingsetikk dreier seg om normane for riktig og god livsførsel. Når vi i livet må ta vanskelige avgjersle gjer denne etikken oss vegleiing og grunnlag for korleis vi vel å handle. Det er ikkje slik at dagleglivet har ein type etikk og forskinga ein anna. Dalland (2012) viser til Tranøy (1992) som beskriv forskningsetikk som eit område av etikken som har med planlegging, gjennomføring og rapportering av forskning å gjera. Det handlar om å ivareta personvernet og sikra truverdigheten av forskningsresultata (Dalland 2012, s.96).

Det blir stilt krav til korleis ein søker etter kjelder, vurderer dei, gjer rede for dei og korleis ein bruker dei. Det er fokus på akademisk redelighet i denne oppgåva. Plagiat og akademisk redelighet er motsetningar. Plagiat betyr å utgje andre sitt arbeid som sitt eige, og blir rekna som fusk. Når ein bruker skriftlige kjelder, skal desse oppgis slik at lesaren lett kan finna fram til det du har brukt i di oppgåve (Dalland 2012,s 84). Denne oppgåva er skriven etter APA-standard, slik Høgskulen Stord/Haugesund krev.

For å ivareta enkeltpersonars og samfunnets interesser innanfor forskning er det etablert ein rekke forskingsetiske komitear oppnemnt av Kunnskapsdepartementet. Samtlege av studiane brukt i denne oppgåve, er godkjent av Etisk komité. Komiteens oppgåve er å vegleia og å gje råd om forskingsetiske spørsmål ut ifrå etiske normar og verdiar med brei aksept i samfunnet. Ved all medisinsk og helsefagleg forskning som involverer menneske, menneskelig biologisk materiale eller helseopplysningar, er det pålagt å søka om forhandsgodkjenning av komiteen (Dalland 2012, s.98).

I fleire av artiklane brukt i denne oppgåva er det innhenta skriftlig samtykke frå informantane. Hensikta med informert samtykke er å styrke enkeltindividets autonomi og oppmuntre til sjølvstendige og ansvarlege beslutningar. Prinsippet er at ein bidrar til å beskytta forsøkspersonar mot å bli ført bak lyset eller utsatt frå press frå forskaren si side. Forskaren blir då også nøydt til å tenka gjennom kva dei etiske prinsippa inneberer for dei personane ein ynskjer å involvera i undersøkinga (Dalland 2012, s.105).

4.0 Resultat

Artiklane som er nytta i denne litteraturstudien byggjer på MS-pasientar si oppleving av sjukdommen, med fokus på mestring. Dei tar får seg ulike tema, blant anna eigenmeistring, heimesjukepleie til kronisk sjuke, sosiale relasjonar og tap av mobilitet.

Ploughman, Austin, Murdoch, Kearney, Godwin & Stefanelli (2012) rapporterer at sjølvbestemmelse, sosial støtte, sterk evne til problemløysing og samarbeidsrelasjonar er viktige faktorar for å meistre og tilpassa seg sjukdommen. I studien til Moe, Hellzen & Enmarker (2013) kjem det fram at det er behov for å oppretthalde kontinuitet og å forbetre sjukepleiar sine haldningar i heimesjukepleia. Informantane fortel også at for å føle seg best mogleg ivaretatt, er det viktig at sjukepleiar viser respekt og at pasienten er hovudfokus. Artikkelen til Grytten & Måseide (2006) har fokus på korleis MS-pasientar føler seg i sosiale relasjonar, og resultatet viser at informantane ofte opplev seg anten ignorert eller oversympatisert grunna sjukdommen. Studien til Finlayson & Denend (2003) gjer oss innsikt i korleis personar ramma av MS opplev det å mista mobiliteten, og studien viser kva faktorar som har spelar inn på erfaringane til informantane.

Her kjem ein presentasjon av dei valte forskingsartiklane. Det ligg ved link til artiklane, då lesaren skal ha mogleik til å vurdera dei resultata som blir lagt fram, og ta stilling til om dei er tilstrekkelige for dei svara og dei konklusjonane som blir trekt i denne oppgåva (Dalland 2012).

Artikkel 1

«The Path to self-management: A qualitative study involving older people living with Multiple Sclerosis»

Artikkelen av Michelle Ploughman, Mark W. Austin, Michelle Murdoch, Anne Kearney, Marshall Godwin & Mark Stefanelli er ei kvalitativ studie, Målet med studien er å utforska eldre si erfaring av aldring med Multipel Sklerose (MS), og å beskriva egenmeistring frå deira standpunkt. Det er 18 informantar i studien, alle har MS og har levd meg sjukdommen i over 20 år. Informantane gjenfortel deira diagnose-prosess, livserfaring med MS, og om korleis dei til slutt aksepterte sjukdommen, tilpasse seg den og fokuserte på eigenmeistring.

Resultata i studien inneheld levande beskrivelsar av sosiale forhold, helsemessige interaksjonar, å overvinna barrierar, og følelsane kring det å leve med MS. Konklusjonen i studien viser at deltakarane verdsett evna til eigenmestring, og beskriv fasane, tilrettelegginga og hindringar frå sitt synspunkt. Over fleire tiår har dei gjennom livserfaring, prøving og feiling, samarbeid med helsevesen, lært å leva med MS som ein del av seg sjølv og livet. Sjølvbestemmelse, sosial støtte, sterk evne til problemløysing og samarbeidsrelasjonar med helsevesen har vore med å gjort at dei har meistra og tilpassa seg sjukdommen. Studien viser korleis egenmestring-program kan hjelpa MS-ramma personar å administrera velvære tidligare i livet. Link til artikkelen:

<http://ezproxy.hsh.no:2077/ehost/detail?vid=13&sid=0366369a-394c-43f6-86d4-17d793a64140%40sessionmgr198&hid=119&bdata=JnNpdGU9ZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=c8h&AN=2011458849>

Artikkel 2

«The meaning of receiving help from home nursing care»

Artikkelen av Moe, Hellzen og Enmarker er ei norsk kvalitativ studie. Målet med studien er å belyse betydinga det å motta heimesjukepleie har for kronisk sjuke, eldre personar. Studia fokuserer på intervju og erfaringar desse pasientane har med heimesjukepleia, for å forstå kva innflytelse denne hjelpa har for kvardagen til dei kronisk sjuke. Deltakarane i studien var 80 år og eldre, mottok hjelp frå heimesjukepleia og hadde kapasitet til å delta i studien. Deltakarene i denne studie vart bedt om å diskutera sine erfaringar frå heimesjukepleia, og å fortelja kva dei ønska av hjelparane sine. Funna i studien viser at det er behov for å oppretthalde kontinuitet og forbetre sjukepleiarens haldningar. Brukarane ynskjer å bli møtt som eit menneske. Verdien av å føle seg som eit menneske er unikt, og sjukepleiar kan skapa respekt eller mangel på respekt avhengig av sine haldningar, kunnskap om sjuke, eldre personar og muligheita for denne praksisen. Sjukepleiar må ha kunnskap om korleis best støtta pasientane til å ha vilje til å leve, og mot til å møte utfordringar livet har å by på som kronisk sjuk. Begrepet respekt og verdighet var noko som gjekk igjen hos informantane. For å føle at dei blei best mogleg ivaretatt, var det viktig at dei følte seg respekterte av helsepersonell. Dei ønskte og at fokuset skulle vere på pasienten, så lenge visitten varte.

Link til artikkelen: <http://ezproxy.hsh.no:2077/ehost/detail?vid=20&sid=0366369a-394c-43f6-86d4-17d793a64140%40sessionmgr198&hid=119&bdata=JnNpdGU9ZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=c8h&AN=2012375714>

Artikkel 3

«When I am together with them I feel more ill. The stigma of multiple sclerosis experienced in social relationships»

Tredje artikkelen er ei kvalitativ studie utført på Haukeland Universitetssjukehus. Hensikta med studien av Grytten & Måseide (2006), er å få meir innsikt i korleis dei med MS føler seg i interaksjon med andre “friske” i sosiale relasjonar. Metoden som er nytta for innhenting av stoff er intervju. 14 personar med diagnosen MS og deira pårørnde blei intervjua. Resultatet i studia viser at informantane ofte opplevde å bli ignorert, eller at folk oversympatiserte sjukdommen deira. Sjølv om folk prøvde å oppføra seg taktfullt ovanfor den sjuke, blei det ofte heller oppfatta som stigmatiserande. Informantane i studien seier at dei ofte føler seg sjukare, enn det dei i utgangspunktet er, ilag med andre.

Link: <http://ezproxy.hsh.no:2475/ehost/detail?vid=12&sid=21e6c53d-5160-45a2-94ac-1f49138cbe0c%40sessionmgr111&hid=112&bdata=JnNpdGU9ZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=c8h&AN=2009310843>

Artikkel 4

“Experiencing the loss of mobility: Perspectives of older adults with MS”

Finlayson & Denend (2003) si hensikt med denne studia er å utvikla ei forståing for korleis det er å erfarå å mista mobiliteta grunna MS. Det er ei kvalitativ studie, der 27 pasientar med MS er blitt intervjua. Pasientane er eldre, og har hatt sjukdommen minst 15 år. Resultatet i studia viser at det er tre faktorar som spelar stor rolle på erfaringane ; realiteten av å ha MS, forflytningsbehov og omstendighetsfaktorar. Studie gjer oss god innsikt i korleis MS-pasientar opplev det å mista mobiliteten sin, og korleis dei har valt å tilpasse seg sjukdommen.

Informantane fortel om ein uforutsigbar sjukdom, som gjer at ein mister noko av kontrollen og valmogleikane i kvardagen.

Link: <http://ezproxy.hsh.no:2475/ehost/detail?vid=13&sid=b4891241-aa09-4e43-b3f5-d2c59fafcdd3%40sessionmgr112&hid=103&bdata=JnNpdGU9ZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=c8h&AN=2004076530>

Sjå VEDLEGG 1 for resultattabell.

5.0 Drøfting

5.1 Haldning og kommunikasjon

Vi som menneske kan ikkje alltid velja våre livsomstendighetar, men vi kan velja haldninga til omstendigheta. Eit felles funn i fleire av studiane, og som også Travelbee framhevar i sin teori, er at haldning er ein avgjerande faktor når det gjeld å meistra ein sjukdom.

I blant anna studien til Moe, Hellzen og Enmarker (2013) fortel at dei ynskjer å bli møtt som eit menneske. Verdien av å føle seg som eit menneske er unikt, og sjukepleiar kan skapa respekt eller mangel på respekt avhengig av sine haldningar, kunnskap om sjuke, eldre personar og muligheita for denne praksisen. Eit av hovudelementa i teorien til Joyce Travelbee byggjer på nettopp det, at kvart enkelt menneske er absolutt unikt. Kvart enkelt menneske er annleis enn den andre på sin eigen unike måte. Denne forskjellen kan forklarast ikkje bare ut i frå arv og miljø, men syns i særleg grad å vera eit utslag av dei spesielle livserfaringane som individet gjer seg, og individets særeigne forståing av og reaksjonar på desse erfaringane (Travelbee 2007,s.57).

Dette viser også igjen i studien til Grytten & Måseide (2006). Der kjem det fram at pasientar med MS føler seg ofte møtt på feil måte. Anten dei blir ignorert, eller at folk oversympatiserer sjukdommen deira, med det resultat at dei føler seg sjukare enn det dei er. Haldningar er viktige, særskilt hos oss som helsepersonell. Grunnleggande i alt hjelpearbeid er å forstå den vi skal hjelpa. Vi må prøva å forstå den andre sitt perspektiv og deira oppleving av verda. Det er viktig å møta pasienten der han er, for å forstå sjukepleiebehovet. Ut i frå kunnskap og erfaring veit vi ein del om korleis det kan vera å leva med ulike typar sjukdommar eller funksjonshemmingar. Vi veit noko om korleis det kan vera å bli eldre, ha psykiske lidingar eller vera alvorleg sjuk. Vidare har vi kunnskap om særlege sårbarhetsfaktorar og behov hos ulike brukargrupper. Saman med faktakunnskap om dei ulike lidingane er dette viktig kunnskap for at vi skal kunne forstå brukaren (Fjørtoft 2009, S.180). Men kunnskap aleine er ikkje nok, noko som kjem tydelig fram også i studien til Moe, Hellzen og Enmarker (2013). Evne til innlevelse og til å oppnå kontakt er også ein svært viktig faktor. Relasjon og samhandling legg grunnlaget for å forstå den andre. Sjølv om det ofte er korte og avgrensa møter, må vi vera i stand til å skapa kontakt og tillit. Dette omhandlar korleis vi ser på brukaren, ein heilhetlig tilnærming og kommunikasjon (Fjørtoft 2009, s.180).

I følge Travelbee (2007) er det innlysende at sjukepleiar ikkje kan læra seg den sjuke å kjenna, dersom vi har som utgangspunkt at alle sjuke menneske er like. For å bli kjent med nokon må ein møte mennesket, oppfatta, respondera på og respektera det unike ved vedkommande. Ho skriv vidare at det er forskjell på å ha informasjon om den sjuke og det å kjenna vedkommande. Dersom sjukepleiar ikkje har innsikt i korleis kvar enkelt er vant til å takle påkjenningar, og korleis kvar enkelt oppfører seg under vanskeligheter, vil ho ikkje kunne gje meningsfylt hjelp (Travelbee 2007,s.141).

Dersom sjukepleiar skal kunne hjelpa pasienten til å meistre situasjonen best mogleg måte, må vi læra oss å iakttå og tyde signal frå pasienten, og vi må lytta til det han eller ho fortel. Dette er ein del av sjukepleiarens kompetanse, og gjeld uavhengig av om arenaen er sjukehus, sjukeheim eller heimesjukepleien (Bastøe 2011, s. 82). Det å bli høyrd beskriv også informantane i Moe, Hellzen & Enmarker (2013) som noko av det dei verdsatte mest. At sjukepleiar tok seg tid til å høyra etter kva pasienten hadde å fortelja, og at den tilmålte tida pasienten hadde, vart brukt på nettopp han.

Også Travelbee (2007) skriv om viktigheta av god kommunikasjon. For å lytta må sjukepleiar gje den sjuke heil og udelt oppmerksomhet og vera til stede, så vel psykisk som fysisk. Ho må vie heile sin oppmerksomhet til den sjuke. Dette kan sjukepleiar til dømes oppnå ved å ikkje sitte og sjå ut vindauga, fikle med gjenstandar, tromme med fingre eller sjå på klokka. Travelbee framhevar også at det ikkje kan føregå meningsfylt kommunikasjon dersom den eine parten ikkje oppfattar den andre som ei unikt menneskelig individ. Når den sjuke ikkje opplev seg som eit individ, skuldast det at andre har visse stereotype og forutintatte oppfatningar om det sjuke mennesket. Slike forutintatte haldningar og stereotypar hindrar sjukepleiar i å kommunisera og etablere eit godt forhold til den sjuke.

5.2 Eigenmeistring

Som tidlegare nemnd, finst det per dags dato ingen kur for MS. Desto viktigare er det at vi som sjukepleiarar klarar hjelpe pasienten og meistre sjukdommen. Eigenmeistring er ein viktig faktor som kjem tydelig fram i fleire av studiane. Målet for brukaren er eit sjølvstendig liv på eigne premissar. Psykologane Lazarus og Folkmann definerer meistring i forbindelse med sjukdom som «stadig skiftande kognitive og atferdsmessige forsøk på å hanskas med bestemte indre og ytre krav som vurderas til å overstiga pasientens ressursar». Dei meiner at

måten den enkelte klarer å mestre en situasjon på, er avhengig av korleis vedkommende tolkar situasjonen. Tolkninga er igjen avhengig av tidlegare erfaringar og av indre og ytre ressursar. Ein pasient som har ein positiv innstilling til eigen evne til å mestre sjukdommen eller lidinga, vil i større grad vera i stand til å velja ein aktiv og hensiktsmessig meistringsstrategi. Det dreiar seg om å evna til å endra kaos og forvirring til klarhet (Bastøe 2011, s.86-97). Travelbee (2007) på si side hevder at den akseptierende reaksjonen er den minst vanlege av alle reaksjonar. Den som viser akseptasjon ovanfor sjukdommen, er i stand til å motta den utan protestar, det vil sei utan å vera utsatt for urettferdighet (Travelbee 2007, s.253).

Gjennom praksis har eg møtt MS-pasientar i ulike fasar av sjukdommen. Eg har opplevd at pasientar i ein tidlig fase der det oppstår nye symptom, bruker mykje tid og krefter på å forsøke å finne ut kva om skjer med kroppen. Alt er ikkje like selvfølgelig når ein blir sjuk og avhengig av hjelp. Informantane i studien til Ploughman et al (2012) beskriv korleis det friske menneske tek mykje for gitt. Dei fortel om dei mange fasane ein må gjennom, før ein lærer å meistra sjukdommen sjølv. Det inneber mykje prøving og feiling, og tid til å forsona seg med tanken på at ein er vorte råka av kronisk sjukdom.

Dei framhevar vidare at sjølvbestemmelse, sterk evne til problemløysing, samarbeidsrelasjonar og nettverk har vore avgjerande faktorar for å meistra MS-sjukdommen sin. Også i studien til Finlayson & Denend (2003) beskriv informantane kor viktig nettverk er for MS-pasientar. Dei fortel blant anna at andre personar med same sjukdom har vore ein positiv faktor, når det gjeld mestring og å takla blant anna det å miste mobilitet grunna sjukdommen. Dei har vore med og bidrege med informasjon, idear og løysingar til korleis ein kan takla utfordringane undervegs.

Til tross for at nettverk viser seg å vera ein så viktig faktor som bidrar til mange goder, har eg erfart at mange MS-pasientar manglar nettverk. Dette viser også fleire av studiane. Nettverket blir mindre, og verner det i frå når ein får MS. Grunnen til dette kan vera så mangt. Travelbee (2007) hevdar at menneske er eit sosialt vesen i stand til å knytta seg til andre- i stand til å kjenna, like, elska, reagera på og verdsette det absolutt unike ved andre menneske. Samtidig er det i stand til å støtte frå seg, mislike, mistro og hate andre. Det er altså eit sosialt vesen som tidvis og i varierende grad kan trekkast eller drivast inn i usosial eller til og med asosial adferd (Travelbee 2007, s. 55). Mi erfaring frå praksis som sjukepleiarstudent, viser at personar med MS har lett for å bli innelukka, og har vanskar med å ta initiativ til å sosialisera seg. Dei har

ofte vanskar med å akseptera sjukdommen, og nokon føler at det er urettferdig at dei har hamna i den situasjonen. Myrvang (2010) skriv at det er ein viktig meistringsstrategi å akseptera livet slik det er blitt. Det er viktig at sjukepleiar oppfordrar pasienten til å ivareta og å engasjera seg i det sosiale nettverket sitt. Sjukepleiar kan henvisa til forbund og lag, der pasienten kan møte likestilte med same sjukdom. Her kan dei dela erfaringar og opplevsar, og søka hjelp i kvarandre. Eit slikt forbund kan til dømes vera MS-forbundet. MS-forbundet arrangerer møter med likemenn, og desse møta kan gje pasienten auka kunnskap, motivasjon til å sjå nye mogleikar, aukar sjølvtiliten og ein får sjansen til å bygga eit nettverk (MS-forbundet 2008). Klarar sjukepleiar å ivareta desse viktige faktorane, kan det vera med å utgjera ein forskjell for pasienten sin oppleving av meistring.

5.3 Samarbeid og samhandling

Samarbeid og samhandling er viktige stikkord for heimesjukepleias arbeid. Når eit menneske blir ramma av MS, endrar livet seg, ikkje bare for den som blir sjuk, men også for familie og vener. Sjukdommen grip inn i dagleglivet og setter heilt nye betingelsar for livsutfoldelsen på ein rekke område. Kronisk sjukdom griper inn i folks liv på ein heilt anna måte enn ein akutt sjukdom, og kan bety eit liv med hyppig kontakt med helsevesen. Kvaliteten på forholdet mellom pasient/familie og helsevesen vil derfor ha betydning for livskvaliteten til den som blir ramma av kronisk sjukdom (Gjengedal & Hanestad 2007,s.10). Samhandlingsreforma legg vekt på at kommunane skal sørgja for ein heilhetlig tenking med førebygging, tidleg intervensjon, tidleg diagnostisering, behandling og oppfølging, slik at heilhetlige pasientforløp i størst mogleg grad kan ivaretas innanfor beste effektive omsorgsnivå (BEON). Kapasiteten, kompetansen og bemanningssituasjonen i heimesjukepleia vil vera heilt avgjerande for om kommunane kan gje sine innbyggjarar lovheimla rett til helsehjelp og oppfylla intensjonane i samhandlingsreforma. Antall pasientar med kroniske lidingar aukar, og dei vil ha utbytte av betre tenester og meir oppfølging der dei bur (Birkeland & Flovik 2011). For å auka kvaliteten og truverdigheta på tenestene, er det viktig at personell bruker forskning og oppdatert kunnskap. Kunnskapsbasert praksis er eit virkemiddel for å byggje bru mellom forskning og praksis. Ein god sjukepleiar integrerer kunnskap frå forskning saman med sin erfaringsbaserte kunnskap og sine ferdigheter på ein slik måte at pasienten oppnår optimal pleie (Nortvedt et al 2012, s20). Travelbee (2007) skriv at sjukepleias mål og hensikt er å

hjelpa enkeltindividet, familien eller samfunnet til å førebygga eller meistra sjukdom og lidning og om nødvendig å finne mening i desse erfaringane.

I studien til Moe, Hellzen og Enmarker (2013) var målet med studien er å belyse betydninga det å motta heimesjukepleie har for kronisk sjuke, eldre personar. Kronisk sjuke i alle aldrar er den største pasientgruppa i helsetenesta (Fjørtoft 2009, s.48). Funna i studien viser at det er blant anna behov for å oppretthalde kontinuitet. Eit gjennomgåande problem mange stader i heimesjukepleia er at pasientane må forholde seg til mange ansatte. Jo meir samansette pasientens problem er, desto større er behovet for rutinerte og stabile pleierar. Ein MS-pasient kan ha mange og komplekse problem, og vil dermed ha behov for hjelp frå mange personar og instansar. Sjukepleiar må vera flink og sjå behovet til pasienten, og vurderer i kvart enkelt tilfelle kor mange tenester og fagpersonar som bør vera involvert. Som sjukepleiar er det nødvendig å vera oppmerksom på at det tverrfaglege samarbeidet og oppfølging av samarbeidet ikkje blir gjort meir omstendelig enn nødvendig (Fjørtoft 2009, s.210).

Frå praksis som sjukepleiarstudent har eg god erfaring med primærkontakt som tiltak. Tiltaket gjer både pasient og pårørande ein kontaktperson i heimesjukepleia. Primærkontakten er gjerne den som kjenner brukaren best, og har oversikt over aktuelle behov, ressursar og tiltak. Fjørtoft (2009) skriv at ansvaret til primærkontakten vil vera å følgja opp brukaren og pårørande, evaluera tiltak og sørgja for at dokumentasjon er oppdatert. Som primærkontakt har ein også ansvar for å formidla aktuell informasjon til dei andre ansatte i heimesjukepleia og delta i det tverrfaglege samarbeidet knytt opp mot brukaren (Fjørtoft 2009, s.211). Dette er altså eit aktuelt tiltak som kan vera med å betra kontinuiteten i heimesjukepleia.

5.4 Hjelp i heimen

Å kjenna pasienten er viktig for å tilpassa sjukepleia individuelt (Kirkevold, Brodtkorb & Ranhoff 2008). Sjukepleiar må ha respekt og visa ydmykhet ovanfor den enkelte sine verdiar, normar, rutinar og tradisjonar i heimen (Fjørtoft 2009, s.32-33). Fordi kvar enkelt pasient har sine egne opplegg og rutinar i sine spesielle fysiske omgivningar, medfører det å komma inn ein heim som ei heilt anna utfordring enn å koma inn på eit rom i ein institusjon (Birkeland & Flovik 2011, s. 44). . Vi må ha som mål å bevare dei gode kvalitetane ved å bu i eigen heim, og det er viktig at vi ikkje prøver å flytta institusjonstankegangen inn i dei private heimane. Heimesjukepleia må leggja til rette og planlegga slik at brukaren kan fortsetta å oppleva

heimen som ein heim, sjølv om hjelpebehovet for å meistre kvardagen er stort (Fjørtoft 2009,s.32-33).

I studien til Finlayson & Denend (2003) viser funna at pasientane, uavhengig grad av immobilitet, har ønske om å lengst mogleg klara gjera daglegdagse gjøremål sjølv. Dei fortel kor mykje det betyr for uavhengighetsfølelsen å klara å dekkja sine grunnleggjande behov sjølv. Dette er noko eg også har opplevd i praksis, at dei fleste pasientar ynskjer å få gjera det dei kan sjølv. Eg ser det som avgjerande for meistringsfølelsen til pasienten at vi som sjukepleiar ikkje overkjører dei, men lar dei få delta mest mulig i pleia.

Eit anna funn i studien beskriv frykta for å bli avhengig av andre til å gjera den minste ting. Pasientane har gjerne vore svært sjølvstendige tidlegare, og det å mista uavhengigheten sin kan vera med å gjera det hardare å takla MS-sjukdommen. Pasientar med MS kan oppleva mange diskriminerande forhold som begrensar deira mogleik til sjølvstendighet. Også teorien fortel om velmeinande hjelpearar som tar over for mykje eller behandlar dei som passive mottakarar. Det kan òg vera tenester som er uforutsigbare. Eit sjølvstendig liv på eigne premisser inneberer å vera autoriteten i eige liv og sjølv kunne bestemme korleis ein vil leva. Det inneberer og ha forutsigbarhet og valmuligheter (Fjørtoft 2009, s57).

Det som kjem tydelig fram i alle studiane der pasientane mottar heimesjukpleier, er ynskje om å få bu heima. Dette opplev eg også i praksis som ein viktig motivasjon for å meistre sjukdommen. Det å få bu heima så lenge det er fagleg forsvarleg står høgt på lista til dei fleste MS-pasientar. Det er viktig at vi som sjukepleiarar sørgjer for at omgivelsane er best mogleg tilrettelagt, når pasientar opplev langvarig sjukdom eller funksjonssvikt. Gjennom å bu heima får pasientane også best mulighet til å ivareta retten til eit sjølvstendig liv, som er nevnt tidlegare i oppgåve som ein viktig faktor i meistringa (Birkeland & Flovik 2011, s.29).

Konklusjon

Oppgåva viser at det er fleire faktorar som spelar inn for at sjukepleiar kan bidra til at ein heimebuande pasient med MS opplev meistring. Sjukepleiar kan nytta fleire tiltak for å bidra til at pasienten meistrar sjukdommens best mogleg. Både forskning og litteratur viser at haldninga til sjukepleiaren spelar ei stor rolle når ein skal hjelpa pasienten. Sjukepleiar må bruke både kunnskap og erfaringar for å møte pasienten der han er, for å dermed kunne utøva best mogleg sjukepleie. Haldninga til pasienten visar seg i studiane å vera viktig òg. Ein må ha forsont seg med og akseptert sjukdommen, før ein kan læra å meistra den. Viktigheten av god kommunikasjon mellom pasient og sjukepleiar, blir også framheva i oppgåva. Sjukepleiar må ha ei heilhetlig tilnærming til pasienten, for å kunne skapa kontakt og tillit.

I heimesjukepleia til MS-pasientar, visar det at det er nødvendig med tverrfagleg samarbeid, for at pasienten skal meistre sjukdommen. MS er ein sjukdom med fleire ulike og plagsame symptom, og sjukepleiar må kunne vurdere pasientens behov for hjelp og kva instansar som må inn i biletet. Det er også viktig at sjukepleiar benyttar tiltak som primærkontakt. Vidare er også det og gje pasienten god informasjon om forbund og lag for andre med MS nødvendig, slik at han får mogleik til å danna seg eit nettverk. Nettverk visar seg i studiane å vera ein avgjerande faktor for korleis pasienten meistrar sjukdommen.

Samhandlingsreforma krever at vi som sjukepleiarar har god kunnskap og vurderingsevne, og at vi arbeider på ein kunnskapsbasert måte. Reforma gjer også at tilbodet i kommunehelsetenesta blir breiare, og fleire pasientar får hjelp i heimen. Då er det nødvendig at sjukepleiar kjenner pasientens vanar og rutinar, og respekterer desse. For at den heimebuande MS-pasienten skal føla at han meistrar sjukdommen, på trass av stort hjelpebehov, må sjukepleiar ta hensyn til fleire sider. Sjukepleiar må utøva pleia på ein slik måte at pasienten opplev sjølvstendighet,. Vidare må heimen behandlast som ein heim, og ikkje ein institusjon.

Denne litteraturstudia har gitt auka kunnskap om MS, og korleis sjukepleiar kan bidra til at den heimebuande pasienten opplev meistring. Oppgåva gjer blant anna god innsikt i ulike pasienterfaringar, og kva informantane i studiane opplev som avgjerande faktorar for å kunne meistre multipel sklerose i heimen. Dette er kunnskap som kjem til nytte i framtida i pleie av MS-pasientar.

Referanseliste

- Almås, H., Stubberud, D-G. & Grønseth, R. (2010) *Klinisk sykepleie 1* Oslo: Gyldendal Akademisk
- Aubert, W. (1985) *Det skjulte samfunn*. Oslo: Universitetsforlaget
- Bastøe, L-K. (2011) Reaksjoner og strategier i bearbeiding av sykdom og skade. I Holter, I. & Mekki, T. (Red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie. Sykepleieboken* (s.81-104). Oslo: Akribe
- Birkeland, A. & Flovik, A.M. (2011) *Sykepleie i hjemmet* Oslo: Akribe
- Dalland, O. (2012) *Metode og oppgaveskriving* Oslo: Gyldendal Akademisk
- Eide, H. & Eide, T. (2007) *Kommunikasjon i relasjoner* Oslo: Gyldendal Akademisk
- Finlayson, M. & Denend, T. (2003) Experiencing the loss of mobility: perspectives of older adults with MS. *Disability and rehabilitation* 25(20) , 1168-1180.
- Fjørtoft, A-K. (2009) *Hjemmesykepleie* Bergen: Fagbokforlaget
- Forsberg, C. & Wengstrøm, Y. (2008) *Att göra systematiska litteraturstudier* Stockholm: Natur och kultur
- Gjengedal, E. & Hanestad, B. (2007) *Å leve med kronisk sykdom* Oslo: Cappelens Forlag AS
- Grytten, N. & Måseide, P. (2006) When I am together with them I feel more ill. The stigma of multiple sclerosis experienced in social relationships. *Chronic Illness* 2(3), 195-208.
- Helsedirektoratet (2011) *Om samhandlingsreformen* Henta 20.02.14 frå :
<http://helsedirektoratet.no/samhandlingsreformen/om-samhandlingsreformen/Sider/default.aspx>
- Holter, I. & Mekki, T. (2011) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 1*. Oslo: Akribe

- Jacobsen, D. , Kjeldsen, S. E., Ingvaldsen, B., Buanes, T. & Røise, O. (2009). *Sykdomslære*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Kirkvold, M., Brodtkorb, K. & Ranhoff, A. (2008) *Geriatrisk sykepleie* Oslo: Gyldendal Akademisk
- Kristoffersen, N. , Nortvedt, F. & Skaug E-A. (2005) *Grunnleggende sykepleie bind 4* Oslo: Gyldendal Akademisk
- Lazarus, R.S. & Folkmann, S. (1984) *Stress, Appraisal and Coping* New York: Springer.
- Moe, A., Hellzen, O. & Enmarker, I. (2013) The meaning of receiving help from home nursing care. *Nursing Ethics* 20(7) 737-747. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/0969733013478959>
- MS-forbundet (2008) *Liste over likemenn- noen å prate med* Henta 14.02.14 frå <http://www.ms.no/ms-forbundet/noen-a-pra/noen-a-pra/>
- Myrvang, V. (2010). *Samliv med sykdom* Tønsberg: Forlaget Aldring og Helse
- Nortvedt, M, Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L. & Reinar, L. (2012) *Jobb kunnskapsbasert!* Oslo: Akribe
- Pasient- og brukerrettighetsloven (2011) *Lov om pasient og brukerrettigheter av 24.juni 2011 nr.30* Henta 14.02.2014 frå http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL_1
- Plougman, M., Austin, M., Kearney, A., Godwin, M. & Stefanelli, M. (2012) The path to self-management: A qualitative study involving older people living with Multiple sclerosis. *Physiotherapy Canada* 64(1) 6-17. doi: <http://dx.doi.org/10.3138/ptc.2010-42>
- Travelbee, J. (2007). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie* Oslo: Gyldendal Akademisk
- Sjekklistene er henta frå 20.02.14 frå: <http://www.kunnskapssenteret.no/systemsider/s%C3%B8keresultater?cx=010191580526572086837%3A3gzhprhbb6u&cof=FORID%3A11%3BNB%3A1&ie=UTF-8&q=sjekkliste&sa.x=0&sa.y=0>

Vedlegg

VEDLEGG 1

Resultattabell:

Artikkel	Hensikt	Metode og datainnsamling	Utval	Resultat
Moe, A., Hellzen, O. & Enmarker, I. (2013)« <i>The meaning of receiving help from home nursing care</i> »	Målet med studien er å belyse betydninga det å motta heimesjukepleie har for kronisk sjuke, eldre personar.	Dette er ei kvalitativ studie, der det blei gjort intervju med informantane. Intervjua varte mellom 45-90minutt. Det vart nytta bandopptakar. Informantane var informert av dei ansatte om hensikta m studien og vilkåra. Informantane gav skriftlig samtykke til studien.	Deltakarane i studien var 80 år og eldre, mottok hjelp frå heimesjukepleia og hadde kapasitet til å delta i studien. Dei hadde ein variasjon av diagnosar, som diabetes, hjertesjukdom, kreft, muskelsjukdom og høyre-og synsvanskar. Alle dei deltakande mottok på dette tidspunktet	Funna i studien viser at det er behov for å oppretthalde kontinuitet og forbetre sjukepleiarens haldningar. Brukarane ynskjer å bli møtt som eit menneske. Verdien av å føle seg som eit menneske er unikt, og sjukepleiar kan skapa respekt eller mangel på respekt avhengig av sine haldningar, kunnskap om sjuke, eldre personar og muligheita for denne praksisen.

			<p>hjelp frå heimesjukepleie mellom to til seks gonger i døgnet, og fekk hjelp til blant anna tilsyn, personlig hygiene, mating, medisiner, sårstell eller andre typar behandling.</p>	<p>Sjukepleiar må ha kunnskap om korleis best støtta pasientane til å ha vilje til å leve, og mot til å møte utfordringar livet har å by på som kronisk sjuk. Begrepet respekt og verdighet var noko som gjekk igjen hos informantane. For å føle at dei blei best mogleg ivarettatt, var det viktig at dei følte seg respekterte av helsepersonell. Dei ønskte og at fokuset skulle vere på pasienten, så lenge visitten varte.</p>
<p>Ploughman, M., Austin, M., Murdoch, M., Kearney, A., Godwin, M. & Stefanelli, M.(2012) «<i>The Path to self-</i></p>	<p>Målet med studien er å utforska eldre si erfaring av aldring med Multipel Sklerose (MS), og å beskriva eigenmeistring frå deira</p>	<p>Dette er ei kvalitativ studie. Det vart nytta intervju for å henta inn informasjon, og intervju varte mellom 60-80 minutt. Det vart stilt opne</p>	<p>Det er 18 informantar i studien, alle har MS og har levd meg sjukdommen i over 20 år.</p>	<p>Konklusjonen i studien viser at deltakarane verdsett evna til eigenmeistring, og beskriv fasane, tilrettelegginga og hindringar frå sitt synspunkt. Over fleire tiår har dei</p>

<p><i>management: A qualitative study involving older people living with Multiple Sclerosis»</i></p>	<p>standpunkt.</p>	<p>spørsmål for å utforska informantane si livslange erfaring med MS.</p>		<p>gjennom livserfaring, prøving og feiling, samarbeid med helsevesen, lært å leva med MS som ein del av seg sjølv og livet. Sjølvbestemmelse, sosial støtte, sterk evne til problemløysing og samarbeidsrelasjonar med helsevesen har vore med på å meistra og tilpassa seg sjukdommen. Studien viser korleis eigenmeistring-program kan hjelpa MS-ramma personar å administrera velvære tidligare i livet.</p>
<p>Grytten, N. & Måseide, P. (2006) <i>“When I am together with them I feel more ill. The Stigma of multiple</i></p>	<p>Hensikta med studien er å få betre innsikt i korleis MS-pasientar opplev seg i sosiale relasjonar.</p>	<p>Dette er ei kvalitativ studie. Det blei nytta intervju for å innhenta informasjon, desse intervju blei tatt opp.</p>	<p>14 personar med MS og deira pårørande blei intervju.</p>	<p>Informantane rapporterer at dei opplev ofte å bli ignorert eller at folk oversympatiserer sjukdommen deira. Dei seier at dei då føler seg sjukare enn da dei egentlig er.</p>

<i>sclerosis experienced in social relationships”</i>				
Finlayson, M. & Denend, T. (2003) « <i>Experiencing the loss of mobility: perspectives of older adults with MS</i> »	Hensikta er å utvikla ei forståing for korleis MS-pasientar erfarer det å mista mobilitet grunna sjukdommen sin.	Det er ei kvalitativ studie. 27 personar med MS vart intervjuet. Intervjua vart gjennomført to gonger.	Informantane måtte vera fødd i 1947 eller før, hatt sjukdommen i over 15 år, samt kunne gjennomføra intervjuet på engelsk. Det er 27 informantar i studia.	Resultatet i studia viser at det er tre faktorar som spelar inn på erfaringane til pasientane; realiteten av å ha MS, forflytningsbehov og omstendighets faktorar. Informantane fortel om ein uforutsigbar sjukdom som verkar inn på kontrollen og valmogleikane i kvardagen.