

Livskvalitet og multippel sklerose

*Betydningen av
subjektive og objektive sykdomstegn
for livskvaliteten til mennesker
med multippel sklerose*

**Hovedfagsoppgave i helsefag hovedfag
Spesialfag: sykepleie**

**Monica W. Nortvedt
Bergen august 1996**

Det medisinske fakultet
Det psykologiske fakultet
Senter for etter- og videreutdanning
Universitetet i Bergen

Monica W. Nortvedt
Høgskolen i Bergen, Avd. for helse og funksjon
Haukelandsbakken 45, 5009 Bergen
Tlf. 55 595500 / Fax: 55 595580
E-mail: Monica.Nortvedt@hbk.hib.no

FORORD

Denne oppgaven tar for seg livskvaliteten til mennesker med multippel sklerose (MS). Studien er et ledd i et tverrfaglig samarbeidsprosjekt mellom stipendiat K. M Myhr og professor dr. med. H. Nyland, Institutt for nevrologi, 1. amanuensis dr. philos T. Riise, Institutt for samfunnsmedisin, Universitetet i Bergen og oppgaveforfatteren, Avdeling for helse og funksjon, Høgskolen i Bergen. Forskningsteamet har ulike fokus som omfatter både epidemiologi, behandling og livskvalitet.

Livskvalitetsstudien er også et ledd i et paraplyprosjekt ved Seksjon for sykepleievitenskap, Universitetet i Bergen ved dr. polit B. R. Hanestad og dr. polit E. Gjengedal. Tittelen på dette prosjektet er «Å leve med kronisk sykdom», der en undersøker, ved hjelp av flere tilnæringsmåter, hvordan mennesker med ulike kroniske lidelser opplever sin livssituasjon.

Veiledere til dette hovedfagsstudiet er dr. philos Trond Riise og dr. polit Berit R. Hanestad. Kontaktveileder ved Senter for etter- og videreutdanning, Universitetet i Bergen er dr. polit Eva Gjengedal.

For å kunne gjennomføre en studie som denne, er en avhengig av mange mennesker. Jeg vil derfor takke noen av dem som har gjort denne studien mulig.

Først og fremst vil jeg takke alle som har svart på spørreskjemaet. Uten deres vilje til å gi meg den informasjonen de har gitt meg, ville denne studien ikke vært mulig. Jeg vil også takke MS forbundet i Norge for den økonomiske støtten til prosjektet. Jeg håper at denne studien kan bidra til at MS-rammede får et mer brukerrettet tilbud fra helsevesenet enn det de får i dag.

Mine veiledere har vært helt fantastiske, å bli veiledet av to kapasiteter som Trond og Berit har vært svært inspirerende. Takk for at dere alltid har vært positive samtidig som dere har stilt store krav til meg. Gjennom faglige diskusjoner og konstruktive tilbakemeldinger har jeg lært mye.

Jeg vil spesielt takke Harald Nyland og Kjell-Morten Myhr for godt samarbeid ved planlegging og gjennomføring av dette prosjektet. Takk også til dr. med. Christian Vedeler og dr. med. Marit Grønning som også deltok i undersøkelsen av pasientene. Dagny Spissøy la ned et stort arbeid i utsending og administrering av spørreskjemaene. Takk også til Linda Stoltz Olsvik for nøyaktig punching av dataene.

Jeg vil takke Høgskolen i Bergen for å ha gitt meg utdanningsstipend. Jeg vil også takke mine kollegaer ved sykepleierutdanningen, mange av dere har vært en god støtte underveis. Anne Brunnes og Bente Tveito har vært svært hjelpelige med å skaffe meg den litteraturen jeg har trengt.

Jeg takker for godt samarbeide med ass. oversykepleier Roar Holm og MS sykepleier Randi C. Haugstad ved nevrologisk avdeling, Haukeland sykehus, Bergen. Jeg takker også ass. avdelingssykepleier ved nevrokirurgisk avdeling Mona Oppedal og ass. avdelingssykepleier ved nevrologisk avdeling Malene Krokeide for bidrag til diskusjon av resultatene fra studien.

Helsefag hovedfag har for meg vært meget faglig inspirerende og Britt Karin Muri har sørget for at alt har fungert glimrende administrativt. Jeg takker både Normann Andersen, Eva Gjengedal, Herdis Alsvåg og Britt Karin Muri for den kjempejobben dere gjør, ikke minst når det gjelder å ivareta hver enkel av oss, til tross for at vi er så mange.

Det viktigste for meg i de årene jeg har studert har vært å vite at mine barn har hatt det bra og at de er blitt godt fulgt opp når jeg ikke har strukket til. Takket være min mann, mine foreldre og min svigermor har jeg sluppet å bekymre meg for dette. Til slutt vil jeg spesielt takke deg Raggen for at du alltid har oppmuntret meg til å ta nye utfordringer og at du alltid har hatt troen på at jeg skulle greie det!

Bergen, august 1996

Monica Wammen Nortvedt

INNHALDSFORTEGNELSE

1	INTRODUKSJON	11
1.1	Bakgrunn for undersøkelsen.....	11
1.2	Hensikt med undersøkelsen.....	13
1.2.1	Problemstillinger	14
2	TEORETISK REFERANSERAMME	15
2.1	Utviklingen av synet på sykdom/helse i helsevesenet.....	16
2.2	Ulike forståelser av helse og sykdom.....	17
2.2.1	Skillet mellom det objektive og det subjektive	18
2.3	Helse og livskvalitet	19
2.3.1	Definisjon og operasjonalisering av livskvalitet	20
2.4	Sykepleiefaglig ståsted	21
2.5	Sykdommen multippel sklerose	23
2.5.1	Konsekvenser for helsevesenet.....	25
3	TIDLIGERE FORSKNING	27
3.1	Multippel sklerose og livskvalitet	27
3.1.1	Multippel sklerose og smerter	29
3.1.2	Multippel sklerose og endret seksualliv	30
3.1.3	Multippel sklerose og tretthet.....	30
4	METODE	33
4.1	Forskningsdesign.....	33
4.2	Beskrivelse av populasjonen og utvalget	34
4.3	Instrumentbeskrivelse.....	35
4.3.1	Expanded Disability Status Scale (EDSS)	35
4.3.2	Bakgrunnsvariabler.....	36
4.3.3	Sykdomsspesifikke spørsmål.....	36
4.3.4	Kartlegging av pasientenes kontakt med helsevesenet.....	37
4.3.5	SF-36 Health Survey	37
4.3.6	Reliabilitet og validitet	39

4.4 Praktisk gjennomføring	41
4.4.1 Datasamling	41
4.4.2 Behandling av data	42
4.5 Forskningsetiske hensyn.....	42
4.6 Statistisk bearbeiding	43
4.6.1 Ulike analyser	44
4.7 Testing av problemstillingene	46
4.8 Sammenligning av sivilstatus og utdanning med normalbefolkningen.....	48
5 RESULTATER.....	49
5.1 Beskrivelse av utvalget.....	49
5.1.1 Alders- og kjønnsfordeling.....	49
5.1.2 Sivilstatus og boform.....	50
5.1.3 Utdanning og arbeid	51
5.1.4 Kliniske data	52
5.1.5 SF-36	55
5.1.6 Pasientenes kontakt med helsevesenet	58
5.2 Hvor stor del av variasjonen i livskvalitet kan forklares ved EDSS?	59
5.3 Hypotesetesting	60
5.3.1 H1: Sammenheng mellom kjønn og pasientens selvrapporterte livskvalitet	60
5.3.2 H2: Sammenheng mellom alder og pasientens selvrapporterte livskvalitet	61
5.3.3 H3: Sammenheng mellom sivilstatus/boform og pasientens selvrapporterte livskvalitet	62
5.3.4 H4: Sammenheng mellom utdanningslengde og pasientens selvrapporterte livskvalitet	64
5.3.5 H5: Sammenheng mellom det å være i jobb og pasientens selvrapporterte livskvalitet	65
5.3.6 H6: Sammenheng mellom varighet av MS og selvrapportert livskvalitet	66
5.3.7 H7: Sammenheng mellom forløp av MS og pasientens selvrapporterte livskvalitet	66
5.3.8 H8: Sammenheng mellom smerte og livskvalitet.....	68
5.3.9 H9: Sammenheng mellom endret seksualliv og livskvalitet	69
5.3.10 H10: Sammenheng mellom tretthetsfølelse og livskvalitet.....	70

5.4 Multiple regresjonsanalyser	70
5.5 Reliabilitet	72
5.5.1 Cronbach's alpha	72
6 DISKUSJON	73
6.1 Drøfting av metoden.....	73
6.2 Drøfting av de deskriptive resultatene.....	78
6.3 Betydningen av EDSS for livskvaliteten.....	82
6.4 Diskusjon av hypotesetestingen	83
6.5 Pasientenes kontakt med helsevesenet	91
6.6 Konklusjon	92
6.7 Forslag til videre forskning	94
REFERANSER	96

Appendiks 1: Spørreskjema brukt i studien.

Oversikt over spørsmålene som inngår i dimensjonene til SF-36.

Appendiks 2: Expanded Disability Status Scale (EDSS).

Spørsmål om tretthet (fatigue) og mental funksjon (mental function) .

SAMMENDRAG

Opprettholdelse av livskvalitet hos et økende antall pasienter med kroniske sykdommer representerer en stor utfordring for helsevesenet, og studier av hvilke faktorer som påvirker livskvaliteten er avgjørende for å kunne forme et helsevesen som kan gi et optimalt tilbud til denne pasientgruppen. Denne tverrsnittstudien kartlegger livskvaliteten (ved bruk av SF-36) blant 195 multippel sklerose (MS) rammede med sykdomsdebut i Hordaland i perioden 1976-1986 (insidensutvalg). Resultatene viser at det er stor variasjon i livskvaliteten til disse pasientene, og mange har en god livskvalitet til tross for mange års sykdom. Medisinsk fokus har tradisjonelt vært rettet mot sykdomsprosessen og de objektive tegn på sykdommen. Alvorlighetsgrad av sykdommen MS blir oftest vurdert ut fra resultatet av en nevrologisk undersøkelse, "Expanded Disability Status Scale" (EDSS). Et sentralt spørsmål i denne sammenheng har derfor vært i hvilken grad EDSS sier oss noe om pasientens opplevelse av livskvalitet. Resultatene viser at EDSS forklarer en stor del av variasjonen i SF-36 dimensjonen *fysisk funksjon*, men forklarer lite av variasjonen i de andre syv dimensjonene av SF-36. Andre uavhengige variabler som kjønn, sivilstatus/boform og utdanning forklarer lite av variasjonen i livskvaliteten. MS rammede som fortsatt er i arbeid har en bedre livskvalitet uavhengig av fysisk funksjonssvikt (målt ved EDSS). Smerte, tretthet og endret seksualliv er sykdomsspesifikke problemer som MS rammede er særlig plaget med og som ikke kan registreres ved objektive tegn. Resultatene bekrefter hyppigheten av disse plagene, og viser videre at det er en sterk sammenheng mellom disse sykdomsspesifikke faktorene og livskvaliteten til MS rammede. Resultatene viser også at mange pasienter opplever at det som er viktig for dem ikke blir ivaretatt når de er i kontakt med helsevesenet. Det konkluderes med at for å opprettholde en god livskvalitet, er det i helsevesenets oppfølging av denne gruppen viktig med en større vektlegging av pasientenes subjektive opplevelse.

1 INTRODUKSJON

Denne studien inkluderer en gruppe multipel sklerose (MS) rammede som i 1987 ble undersøkt ved Nevrologisk avdeling på Haukeland sykehus, Bergen. Det foreliggende prosjekt er en oppfølging av disse pasientene, som alle ble innkalt til ny nevrologisk undersøkelse i 1995. Ved denne undersøkelsen ble også selvrapportert livskvalitet registrert. Fokus for denne hovedfagsstudien er ulike aspekter ved livskvaliteten til disse menneskene.

1.1 Bakgrunn for undersøkelsen

Det har i de senere år vært registrert en økning i forekomsten av kroniske sykdommer i Norge generelt, og forekomsten av MS er blitt fordoblet i vest-Norge de siste 25 år (Grønning et al. 1991, Midgard et al. 1991). I forbindelse med «hjerneåret» 1995 var blant annet MS forskning høyt prioritert. Internasjonale forskere var samlet i ett år ved Senter for høyere studier i Oslo for å utarbeide nye retningslinjer for fremtidig forskning innenfor MS. Sosialkomitéen i Stortinget foreslo høsten 1995 å opprette et kompetansesenter for MS. Det foregår nå en landsomfattende utprøving av et nytt medikament. Innenfor alle disse prosjektene er livskvalitetsforskning med som en viktig del.

Livskvalitetsforskning innenfor MS er av betydning av flere grunner. For det første er det viktig å få en beskrivelse av pasientenes situasjon, der en ser på hvilke forhold som er viktige for livskvaliteten. MS er en relativt sjelden sykdom og helsepersonell som ikke arbeider innenfor nevrologi, møter sjelden disse pasientene. Slik forskning kan derfor bidra til å gi helsepersonell et bedre ståsted for å kunne gi et best mulig tilbud til pasientene.

For det andre bør en sammenligne forskjellige undergrupper av pasientene, for eksempel i henhold til alvorlighetsgrad av sykdommen, for å se på om det er ulike forhold som påvirker

opplevelsen av livskvalitet i disse gruppene. Dette er viktig for å kunne gi et tilbud som er best tilpasset pasientenes situasjon.

For det tredje er det viktig med evalueringsstudier. Både forsøk med nye behandlingsopplegg og medikamentelle utprøvinger bør bli vurdert utfra pasientens opplevelse. Ved medikamentstudier, der målet er å redusere sykdomsaktiviteten, er det viktig å registrere forandring i opplevd livskvalitet sammen med de «objektive» målene på sykdomsaktiviteten. I en situasjon, der medikamentet bare gir en liten bedring på objektive sykdomsmål, bør fremtidig bruk blant annet avhenge av medikamentets påvirkning av faktorer som er viktig for livskvaliteten til pasientene.

Resultater fra livskvalitetsforskningen vil også kunne bidra i argumentasjonen for en økt satsing fra bevilgende myndigheter på kroniske lidelser som MS. Dersom denne type forskning kan vise at pasientene har behov for et bedre tilrettelagt tilbud enn det vi kan tilby i dag, og at et slikt tilbud kan bedre pasientenes livskvalitet vesentlig, så vil dette kunne være en viktig dokumentasjon for endrede økonomiske prioriteringer.

I retningslinjene for prioriteringer innen norsk helsevesen skrives det:

«Dagens helsevesen er i stor utstrekning innrettet mot utredning og behandling av akutttilfeller. Dette betyr at akutttilfeller nesten uavhengig av alvorlighetsgrad prioriteres foran pasienter med kroniske sykdommer. Imidlertid er en hoveddel av helsevesenets «kunder» personer med varige sykdommer, skader og lyter. Disse kundene har både varige og sammensatte behov for tjenester. Dagens helsevesen er dårlig tilpasset disse gruppene. Behovene for opplæring, omsorg, pleie og rene helsetjenester går ofte over i hverandre, og helsevesenet mangler klare mål og forpliktelser overfor gruppene.... Helsetjenester til grupper med varige lidelser gir ofte ikke dramatiske resultater. Dette kan kanskje være en av årsakene til den lave prioritet kronisk syke har i dagens helsevesen. Imidlertid er det viktig å understreke at selv små forbedringer i tilstand eller funksjonsevne kan være av svært stor betydning for den enkeltes livssituasjon, livskvalitet og levekår»

(NOU 1987 s.55).

Videre skives det: «Det må være en prioritert oppgave at kronisk syke og funksjonshemmede får leve et sosialt tilfredsstillende liv.... ». Av tiltak nevnes blant annet «et terapeutisk apparat som er spesielt innrettet på personer med alvorlige og kroniske lidelser» (NOU 1987 s.95).

Dette ble skrevet i 1987 og er fulgt opp i stortingsmelding nr. 41 «Helsepolitikken mot år 2000» (1988), der det igjen er understreket viktigheten av å satse på kronisk syke. Dette viser at det er et politisk ønske om å prioritere kroniske syke, men som det står i denne stortingsmeldingen, trenger en bedre opplysninger om hvordan helsetjenesten best kan tilpasses det økende antall kroniske pasienter. Studier som undersøker hvordan MS pasienter kan øke sin livskvalitet vil kunne gi oss kunnskaper om hvordan helsevesenet kan gi et mer tilpasset tilbud til slike pasienter.

1.2 Hensikt med undersøkelsen

Undersøkelsen går ut på å kartlegge livskvaliteten til MS rammede. Fysisk funksjonshemming er et alvorlig problem for denne gruppen, og nevrologiske undersøkelser dekker dette bra. Alvorlighetsgrad av sykdommen blir ofte vurdert ut fra pasientens EDSS - score (nevrologisk undersøkelse som graderer pasientens funksjonssvikt) (Kurtzke 1983). Det er ønskelig å se på hvor mye denne scoren kan si oss om den enkelte pasients opplevelse av livskvalitet.

Som sykepleier tar en daglig avgjørelser som bygger på hypoteser om hva som gir høy og lav livskvalitet hos pasienten. Slike vurderinger baseres ofte på egne oppfatninger, der vi gjerne går ut fra at det som gir oss en bedre livskvalitet også vil gjelde for pasienten. I denne undersøkelsen ønsker en å se på hva de MS rammede selv beskriver som viktig for sin livskvalitet. Resultatene fra denne studien vil kunne bidra til å gi helsepersonell et bedre grunnlag for å utarbeide konkrete tiltak rettet mot å bedre MS rammedes livskvalitet.

1.2.1 Problemstillinger

P₁ Hvor stor del av det «objektive mål» på pasientens grad av sykdom, målt ved EDSS, gjenspeiles i pasientens selvrapporterte livskvalitet?

P₂ Er det en sammenheng mellom opplevelse av livskvalitet og bakgrunnsvariabler som kjønn, alder, sivilstatus, utdannelse og om de er i jobb?

P₃ I hvilken grad har sykdomsfaktorer som sykdomsvarighet, sykdomsforløp, smerter, endret seksualliv og tretthetsfølelse noe å si for livskvalitetsopplevelsen?

2 TEORETISK REFERANSERAMME

Introduksjon

Denne teoretiske gjennomgangen har som hovedhensikt å gi leseren en forståelse og begrunnelse for hvorfor problemstillingene som taes opp i denne studien er aktuelle.

For å kunne få en bedre forståelse for hvorfor det er ulike syn på helse og livskvalitet, vil en i dette kapittelet gi et kort historisk tilbakeblikk på hvordan en har sett på sykdom/helse opp gjennom tiden. Dette vil også kunne peke på hvorfor de «objektive» tegn på sykdom har fått så stor betydning innenfor dagens helsevesen. Deborah Lupton (1994) gir en slik beskrivelse der hun først og fremst tar utgangspunkt i et lege - pasient behandlingsforhold. Men forfatteren skriver også at andre profesjoner innen helsevesenet, inkludert sykepleiere, er påvirket av denne utviklingen som vil bli beskrevet. Ifølge Lupton (1994) har sykepleieren det primære ansvaret for omsorgen til pasientene og har derfor potensiale for å være profesjonell autonom, men sykepleieren har problemer med å utøve denne autonomien fordi hun er underlagt byråkratiske regler og medisinsk autoritet. Det kan være en av årsakene til at det fortsatt er det «medisinske synet» som er det styrende i helsevesenet.

Sykepleiefaget har tradisjonelt hatt et helhetlig perspektiv på mennesket. En vil her se på hvordan livskvalitetsforskningen er en naturlig del av sykepleiefaget.

I denne studien brukes én bestemt måte å operasjonalisere livskvalitetsbegrepet på. En vil i dette kapittelet gjøre rede for definisjoner som ligger bak en slik operasjonalisering, uten å drøfte alle alternative måter å undersøke livskvalitet på.

Til slutt vil en gi en beskrivelse av selve sykdommen multippel sklerose, og de spesielle behov for helsetjenester som pasienter med denne sykdommen har.

2.1 Utviklingen av synet på sykdom/helse i helsevesenet

Det "primitive" syn på helse, gjerne kalt det reduksjonistiske syn, beskriver helse som fravær av sykdom. Verdens helseorganisasjon (WHO) kom i 1946 med et utvidet helsebegrep, der en sier at helse ikke bare er frihet fra sykdom og svakhet, men fullstendig fysisk, psykisk og sosialt velvære.

Når en person blir rammet av en sykdom har det konsekvenser for den enkeltes livsutfoldelse, der konsekvensene kan variere fra person til person. På tross av dette har pasientens erfaringsgrunnlag blitt lite vektlagt innenfor helsevesenet. Ifølge Lupton (1994) henger dette sammen med at helsevesenet i sterk grad har vært preget av paternalisme. Ofte har legen visst best og har bestemt for pasienten.

I takt med den vitenskapelige utviklingen har dette blitt forsterket fordi kunnskapen er blitt regnet som enda «sikrere» og det har vært lettere å handle på vegne av pasienten. Innenfor den naturvitenskapelige tradisjonen har en tilegnet seg kunnskap ved systematisk observasjon, og det som en ikke har kunnet observere har ikke blitt betraktet som vitenskapelig.

Hovedfokus for medisinsk praksis har endret seg over tid, fra på 1800-tallet å være opptatt av livssituasjonen til pasientene og hva en kunne gjøre for den enkelte, slik at denne fikk det best mulig, til på 1900-tallet å fokusere på normalitet, der målet har vært å få pasientens helsetilstand normalisert, ut fra en standard (Lupton 1994).

Denne utviklingen har ført til at sykdom er blitt knyttet til spesifikke årsaker. Mikrobiologien og den teknologiske utviklingen har i stor grad bidratt til dette. Viktigheten av relasjonen mellom pasient og behandler er blitt redusert fordi legen ikke lenger er avhengig av pasienten for å sette en rett diagnose. Forskningsarenaen har flyttet seg fra sengekanten til laboratoriet

(Lupton 1994). Pasientens egen oppfatning av sin sykdom spiller ikke lenger så stor rolle. Fra å ha pasienten i sentrum for det medisinske blikk, fokuseres det nå i sterkere grad enn før på objektive funn. En kan gå utenom symptomer og tegn og finne de objektive kriteriene og da bestemme hva som feiler pasienten. Sykdommen blir på mange måter viktigere enn pasienten. Sykdommen er inni pasienten, men kan avdekkes ved hjelp av teknologi. Pasientrollen blir mer ukritisk og passiv, og det er ikke det en opplever som pasient som er det «riktige».

Dette synet, å neglisjere pasientens perspektiv, ble utfordret på 1950-tallet.

Samfunnsmedisinske problemstillinger begynte å tvinge seg frem. En ble mer klar over at sykdom ikke bare var inni pasienten. Og etterhvert har en vektlagt mer betydningen av å fokusere på pasientens livskvalitet når en skal følge opp pasienter med kroniske lidelser.

2.2 Ulike forståelser av helse og sykdom

Ifølge Lupton (1994) er den biomedisinske modellen fortsatt den rådende når det gjelder måten å forstå helse-sykdomsbegrepet på. Innenfor denne tradisjon er sykdom definert som avvik fra en biologisk norm. Hver sykdom har et entydig årsaksforhold som gjør at en forstår en sykdom bedre når man kjenner til et årsaksforhold. Atferdsrelaterte og følelsesmessige faktorer er ikke ansett som en del av årsaksforholdet og er derfor ikke gjenstand for vurdering ved diagnostisering eller ved behandling. Resultatet av denne biomedisinske modellen er at pasientene blir «objekter» mer enn personer. Sykdommer sees på som biologiske abnormaliteter og ikke som levde erfaringer.

Nordenfelt (1995) presenterer en lignende forståelse som han kaller et analytisk perspektiv på helse/sykdom. Det analytiske perspektiv har fokus på organfunksjon og på hvordan organismen fungerer. Helse defineres som fravær av sykdom, sykdom er en indre tilstand som fører til dårlig helse. Nordenfelt (1995) viser til den biostatistiske teorien til Christopher Boorse som går ut på å se på helse som et rent biologisk fenomen.

Nordenfelt beskriver også en alternativ forståelse som han kaller det holistiske perspektiv. Dette perspektiv har fokus på hele personen som et sosialt individ som utfører mange daglige aktiviteter og som er involvert i mange relasjoner. Personen har helse hvis han/hun føler seg vel og fungerer i sin sosiale kontekst.

Denne holistiske forståelse av helse der opplevelsesiden er ivaretatt og der biologiske, psykologiske og sosiale forhold blir inkorporert i en og samme tenkning, ligger nærmere det en forbinder med livskvalitet.

2.2.1 Skillet mellom det objektive og det subjektive

Det engelske språket skiller mellom "disease" og "illness". På norsk betyr begge sykdom, men disse engelske ordene beskriver likevel et viktig skille. "Disease" omhandler diagnosen, det medisinske patologiske. "Illness" refererer til den sosiale og grunnleggende menneskelige opplevelse av symptomer, lidelse og funksjonssvikt. Det er faktisk mulig å føle seg "ill" uten å ha en "disease" og omvendt. Når det ikke finnes noen kjent behandling for selve sykdommen, er det spesielt viktig at vi som helsepersonell er opptatt av hvordan pasienten har det, altså av "illness".

Kleinman (1988) definerer "illness problems" som praktiske problemer pasienten opplever på grunn av sin sykdom. Han sier at pasientene kommer til helsevesenet med "illness"- klager og at den medisinske profesjon har en tendens til å reformulere disse "illness"- klager til "diseases". Ved å redusere "illness" opplevelser til "disease" skilles pasientopplevelser fra selve sykdommen.

Toombs (1992) beskriver det samme når hun sier at legen er trent til å fange opp symptomer og sette diagnose og at pasienter med kroniske sykdommer forholder seg til en annen realitet, nemlig sykdommens innvirkning på livet deres.

Konsekvensen av denne forståelsen er at for å kunne gi optimal behandling til mennesker med en kronisk lidelse som MS, må den subjektive opplevelsen vektlegges.

2.3 Helse og livskvalitet

Spørsmål knyttet til hva livskvalitet og det gode liv er, er ikke nytt. Hovedproblematikken i Aristoteles etikk er hvordan mennesket skal leve for at det skal ha et godt liv. Mennesket trives når det får mulighet til å utvikle og bruke sine evner.

Når det ikke finnes helbredelse for en sykdom, bør målet være å gi pasienten den omsorg som fører til best mulig livskvalitet for pasienten. Som sykepleier er en både opptatt av pasientens livskvalitet her og nå (for eksempel når pasienten er på sykehus) og i fremtiden (for eksempel hjelpe pasienten til å kunne leve med sykdommen). Dette krever kunnskap om sykdommen og om hvilke faktorer som påvirker opplevelse av livskvalitet hos denne pasientgruppen. Er det mulig å leve med en kronisk sykdom som MS og likevel ha en god livskvalitet?

Tidligere ble livskvalitet assosiert med bedre materiell velstand. Etterhvert forsto en at høy materiell og sosial standard ikke nødvendigvis medførte høyere livskvalitet. Psykologer hevdet at det ikke var det objektive målet på velstand som var viktigst, men at det var tilfredshet med velstanden, eksempelvis boligen, som var viktig for hvordan livskvaliteten var. Konsekvensen av dette ble at en ble mer opptatt av den subjektive opplevelsen (Hanestad 1992).

Innenfor medisin ble livskvalitet til pasientene også satt i fokus (1970 - 80). For noen sykdommer finnes det flere alternative lindrende behandlinger, og livskvaliteten til pasientene blir derfor et viktig mål i valg av behandling. Det er ikke nok bare å finne en passelig behandling, en må også gjøre pasienten i stand til å klare å leve med sin sykdom. Økningen i kroniske sykdommer har også gjort at livskvalitetsforskning blir enda viktigere sett i et samfunnsperspektiv (NOU 1987).

Helse og livskvalitet er begreper vi alle har en mening om, men det er vanskelig å entydig definere disse. Ifølge Mæland (1987) brukes begrepene om hverandre, spesielt i engelsk litteratur, for å beskrive helheten av kroppslig, mental og sosial aktivitet, funksjon og velvære.

Mæland (1993) presenterer ulike måter å se på sammenhengen mellom helse og livskvalitet:

- 1) Helse og livskvalitet som to forskjellige begreper
- 2) Helse som en del av livskvalitet
- 3) Livskvalitet som en del av helse
- 4) Helse og livskvalitet som det samme
- 5) Helse og livskvalitet som to begreper med en del til felles

Ifølge Mæland (1993) er den siste løsningen den mest naturlige. Helse og livskvalitet har mye felles innhold, men omfatter også viktige forskjeller. Det er for eksempel ikke naturlig at aspekter som har med religion taes med under helsebegrepet, mens det hører inn under livskvalitet. På samme måte sier Mæland at helsebegrepet er mer forankret i en biologisk oppfatning av mennesket enn livskvalitetsbegrepet er. Denne fellesdelen mellom helse og livskvalitet blir av og til definert som helserelatert livskvalitet (Mæland 1993).

2.3.1 Definisjon og operasjonalisering av livskvalitet

Forståelse av hva livskvalitet er, er like mye et filosofisk som et vitenskapelig spørsmål. Innholdet i begrepet eksisterer det ikke noen alminnelig enighet om, og det er enda mindre enighet om hvordan det skal måles (Mæland 1987). Livskvalitet kan defineres forskjellig ut fra ulike perspektiv og det er vanskelig å lage en uttømmende definisjon. Livskvalitet, slik det oftest blir benyttet i det kliniske felt, er et sammensatt begrep bestående av følgende dimensjoner: sykdoms- og behandlingsrelaterte symptomer, fysisk, psykologisk og sosial funksjonsevne (Hanestad, 1993). I denne studien brukes spørreskjemaet SF-36 som mål på livskvalitet. Dette instrumentet baseres ikke på en spesiell teori om livskvalitet, men er utviklet empirisk.

Livskvalitet er en tilstand som ikke kan måles direkte, men den må gjøres målbar ved å spørre om det som en mener har betydning for livskvalitet. Dette kalles operasjonalisering av begrepet. I denne studien ser en på livskvalitet, operasjonalisert ved livskvalitetsinstrumentet SF-36. Spørreskjemaet SF-36 består av åtte delområder: 1-*Fysisk funksjon*, 2-

Rollebegrensning som følge av fysiske problemer, 3-Fysisk smerte, 4-Generell helse, 5-Energi/tretthet, 6-Sosial funksjon, 7-Rollebegrensning som følge av følelsesmessige problemer og 8-Mental helse. SF-36 er basert på WHO sin helsedefinisjon, men favner også det som ligger i livskvalitet definert av WHO og Padilla et al. (1992).

WHO definerer livskvalitet som enkeltmenneskers oppfatning av sin posisjon i livet innenfor de kultur- og verdssystemer de lever i, i forhold til sine mål og forventninger, hvordan de ønsker livet skal være og hva de er opptatt av. Livskvalitet er multidimensjonalt og omfatter personens fysiske helse, psykologiske tilstand, grad av avhengighet, sosiale relasjoner og relasjoner til omgivelsene.

Padilla et al. (1992) gir en lignende oversikt over innholdet av begrepet livskvalitet, relatert til sykepleiefaget, som inkluderer følgende:

1) psykologisk velvære som blant annet er knyttet til tilfredshet med livet, følelse av å være til nytte, kroppsfølelse, tilpasning, angst, grad av kontroll, måloppnåelse, forhold knyttet til arbeid og fritid, utvikling og læring, mening med livet og lykke, 2) fysisk velvære som blant annet er knyttet til funksjonsevne, dagliglivets aktiviteter, ernæring, appetitt, seksualliv, søvn, energi, opplevd helse og komplikasjoner etter behandling, 3) sosial og interpersonlig velvære som blant annet er knyttet til interpersonlige relasjoner, sosiale aktiviteter, støtte fra signifikante andre, privatliv og rollefunksjon og 4) materiell velvære som blant annet er knyttet til følelsen av nåværende og fremtidig trygghet, forhold knyttet til bolig og jobb.

Vanlige mål på helse innenfor den kurative helsetjenesten er overlevelse og helbredelse. Når en skal evaluere helsefremmende tiltak som tar sikte på å bedre pasientens livskvalitet, trivsel og muligheter til å mestre de utfordringer og belastninger en utsettes for i dagliglivet, vil et instrument som sier oss hvordan pasienten har det med sin sykdom være et bedre mål på helse.

2.4 Sykepleiefaglig ståsted

Ved siden av medisinen er sykepleie den eldste disiplin innenfor helse- og sosialarbeidet i samfunnet. Kristiansen & Digernes (1982) skriver at den profesjonelle sykepleie har som funksjon å hjelpe mennesker til det de ellers ville ha gjort selv for å opprettholde liv, helse og velvære. De skriver videre at sykepleierens primære instrument er omsorg. Omsorg er gjennom holdninger og handlinger å hjelpe en person, familie eller gruppe til høyere livskvalitet, styrket egenomsorgsevne, bedret funksjonsevne eller til å overvinne patologiske prosesser. Sykepleie er opptatt av hele mennesket og dets reaksjoner og opplevelser i forbindelse med helse, sykdom og funksjonssvikt. En må finne frem til tilnæringsmåter både for tolkning av pasientens problemer og for intervensjon som tar hensyn til at mennesket er og reagerer som en helhet.

Kristiansen & Digernes (1982) skriver videre at sykepleie har en komplementær funksjon til den behandlende medisin. Pleiefunksjonen retter seg mot de konsekvensene som sykdom, skade, medisinsk behandling og diagnostikk kan få for dagliglivets aktiviteter, og mot personens opplevelse og mestring av dette. Sykepleie retter seg ikke primært mot sykdommen og de patologiske prosesser og deres årsaker, diagnostikk og behandling. Tradisjonelt har dette vært legens fokus. Disse to aspektene kan imidlertid ikke isoleres fra hverandre. Ifølge forfatteren er medisin og sykepleie funksjoner som utfyller og delvis overlapper hverandre.

Helt siden Florence Nightingale's tid har ulike sykepleiere beskrevet sykepleiefaget. Sykepleieteoriene må sees i sammenheng med den rollen sykepleieren har hatt til ulike tider. Ifølge Meleis (1991) er sykepleieteoriene ofte satt opp mot hverandre som kontraster. Forfatteren ser heller på teoriene som utfyllende og peker også på en del fellestrekk. Fellestrekkene er, ifølge Meleis, at alle gir et bilde av hva sykepleie er og hva sykepleieren skal gjøre, og derved gir de oss ulike filosofiske grunnsyn på sykepleie. Sykepleieteoriene gir alle beskrivelser av hvordan en skal hjelpe pasienten til å ha det best mulig og de har alle et helhetlig perspektiv på mennesket. Forfatteren klassifiserer sykepleieteoriene i tre grupper:

- 1) Teorier som tar utgangspunkt i pasientens behov, inkluderer blant annet teoriene til Henderson og Orem.

2) Teorier som tar utgangspunkt i at pasienten lever i et gjensidig påvirkningsforhold med sine omgivelser, for eksempel teoriene til King og Travelbee.

3) Teorier som er resultatorienterte, der en fokuserer på resultatet omsorgen skal føre til, for eksempel teoriene til Rogers og Roy.

Ifølge Meleis (1991) må teoriene sees som komplementerende, de utfyller hverandre. Hun sier videre at det ligger et grunnleggende spørsmål i bunnen til de ulike teorigruppene:

«Behovsteoriene» stiller spørsmålet *hva* gjør sykepleieren?, «relasjonsteoriene» stiller spørsmålet *hvordan* gjør sykepleieren det hun gjør? Og de «resultatorienterte teoriene» stiller spørsmålet *hvorfor* sykepleie?

Livskvalitetsforskning vil være et eksempel på forskning som springer ut fra den resultatorienterte teorien. Hvorfor sykepleie? Et av svarene er: «for å bedre pasientens livskvalitet». Det er derfor naturlig at sykepleieforskning innbefatter livskvalitetsforskning. Det vil i neste omgang føre til at vi kan gi pasientene den sykepleie han/hun trenger.

2.5 Sykdommen multippel sklerose

Epidemiologi:

Multippel sklerose er en kronisk inflammatorisk sykdom i sentralnervesystemet. Forekomsten i Norge er ikke kjent, men basert på epidemiologiske undersøkelser i Hordaland, Møre & Romsdal og Vestfold kan en anslå at det finnes ca. 5000 MS pasienter i Norge i dag og at det hvert år oppdages ca. 200 nye tilfeller av sykdommen (Grønning et al. 1991, Midgard et al. 1991, Edland et al. 1996). Alder ved sykdomsdebut er gjennomsnittlig ca. 30 år og forventet levetid etter sykdomsdebut er ca. 30 år (Riise et al. 1988). Sykdommen er noe hyppigere blant kvinner.

Patolofysiologi:

Den isolerende fettskjeden som omgir nervefibrene i hjernen (myelin) nedbrytes av pasientens immunforsvar. Myelinskaden fører til nedsatt ledningsevne i ulike nervebaner, og sykdommen gir progressive nevrologiske utfall med svært varierende symptomer og utvikling (Nyland & Grønning 1991).

Klinisk bilde:

Sykdommen deles inn i to typer i henhold til det kliniske forløp. Det vanligste er et remitterende forløp, der pasienten har 1-3 kliniske episoder årlig med nærmest symptomfrie perioder i mellom. Den andre formen rammer ca. 10-15% av pasientene og kalles et kronisk progressivt forløp, der sykdomsutviklingen er mindre preget av akutte episoder, men mer av kronisk og vedvarende forverrelse. En stor andel av pasientene med et remitterende forløp vil over tid utvikle et sekundært progressivt forløp av sykdommen. Det er vanskelig å gi en prognose, men den avhenger til dels av typen MS og hvor i sentralnervesystemet lesjonene sitter. Forløpet varierer sterkt fra pasient til pasient (Nyland et al. 1991).

Symptombildet er sammensatt og rammer flere systemer: 1) Synsnervebetennelse fører til nedsatt syn, vanligvis får pasienten sitt normale syn tilbake etter noen måneder. 2) Spastiske pareser som skyldes lesjoner i pyramidebanene, viser seg ved svakhet, klossethet og treghet i armer og ben. 3) Balanseforstyrrelser som skyldes skader i hjernestammen og lillehjernen, opptrer som svimmelhet, ustøhet og sjelvinger. 4) Sensibilitetsforstyrrelser oppleves ofte som meget ubehagelige symptomer og opptrer som parestesier, nummenhet og kuldefølelse. Det er 40% av pasientene som får kroniske smerter. 5) Sfinkterforstyrrelser viser seg som både blære- og tarmfunksjonsforstyrrelser. 6) Forstyrrelser i seksualfunksjonen opptrer hos både kvinner og menn, hos kvinner i form av redusert libido, nedsatt sensibilitet og spastisitet, og hos menn i form av redusert libido, impotens og ereksjonsproblemer. 7) Psykiske symptomer som redusert korttidshukommelse, resonnerende evne og evne til problemløsning opptrer hos noen. Depresjon opptrer hos 30-50% av pasientene. 8) Tretthet (fatigue) angis hos 25% av pasientene (Nyland & Grønning 1991, Myhr et al. 1995).

Etiologi:

Årsaken til MS er ukjent, men de fleste forskere er enige om at både en genetisk disposisjon og eksogene faktorer, som for eksempel virus, er nødvendige for utviklingen av sykdommen (Nyland & Grønning 1991). Det er sannsynlig at en spesiell kombinasjon av disse bidrar til utviklingen av sykdommen.

Behandling:

Det finnes i dag hverken noen forebyggende eller kurativ medisin mot sykdommen. Pasientene får kun symptomatisk behandling. Pasientene er stort sett bare i kontakt med helsevesenet i forbindelse med diagnostisering av sykdommen og når de får akutte forverrelser av sykdommen.

2.5.1 Konsekvenser for helsevesenet

Selv om livskvalitetsbegrepet er av relativt ny dato, har det innholdsmessig mye til felles med sentrale begrep i sykepleien som helhetsperspektiv, grunnleggende behov og helse (Rustøen 1992). Hun sier videre at helsepersonell treffer pasienten bare i en kort og avgrenset periode av deres liv. Denne perioden blir ofte svært betydningsfull for hvordan pasienten selv mestrer sitt liv videre.

Det at MS er en så usikker sykdom med hensyn til forløp og utfall, og at den strekker seg over så mange år (gjennomsnittlig 30 år), gjør at pasientene trenger et omfattende tilbud fra helsevesenets side. Alabaster (1994) gir en oversikt over hva behandlingen av kronisk syke bør dekke. Hun tar ikke spesielt utgangspunkt i MS pasienter, men hennes beskrivelse passer godt også til denne pasientgruppen.

Forfatteren skriver at det krever en helt spesiell innsats fra helsevesenet når pasienten er kronisk syk. Det kreves kontakt mellom pasienten og helsevesenet over lang tid. Pasientene har behov for å ha et sted de kan henvende seg til og få hjelp når de trenger det. Familien til pasienten må sees på som en ressurs for pasienten og derfor trekkes inn på en helt annen måte enn ved en akutt sykdom. Vi må hjelpe den kronisk syke til å ha autonomi, da det er pasienten som er eksperten på sin sykdom. Lege/sykepleier må ta utgangspunkt i det pasienten opplever problematisk. I helsevesenet liker vi å kunne gi svar. Dette er ikke alltid mulig når en skal

beskrive hvordan den kroniske sykdommen kommer til å utvikle seg. Det er da vanskelig for pasientene å planlegge livet sitt, og det er også vanskelig å planlegge sosiale aktiviteter. Dette må få konsekvenser for tiltak helsevesenet retter overfor denne pasientgruppen.

Alabaster (1994) sier videre at konsekvensene ved å leve med en langvarig lidelse ofte er undervurdert av andre. Pasienten blir bare trodd når sykdommen er synlig ved fysiske symptomer. Svingninger i sykdommen og personlige kriser blir lite forstått.

Det er viktig å få tak i elementene som bedrer pasientens livskvalitet. Man bør stille seg spørsmål om hva som kan gjøres for den enkelte for at den skal få det bedre. Vi er da avhengig av pasientens subjektive opplevelse og mindre av objektive funn.

3 TIDLIGERE FORSKNING

3.1 Multippel sklerose og livskvalitet

Livskvalitet har vært et tema i en rekke tidligere studier av MS pasienter. Ved et litteratursøk i «Medline» på stikkordene «multiple sclerosis» & «quality of life» i tidsrommet 1976 til 1996 får en 74 treff. Bare to av disse studiene har imidlertid inkludert et mål på livskvalitet. Rudick et al. (1992) benyttet et strukturert intervju, mens den andre studien gjorde bruk av et MS spesifikt livskvalitetsinstrument (Vickrey et al. 1995). I tillegg til disse to studiene vil en også kort referere til en studie av Granger et al. (1990) fordi den spesielt fokuserer på sammenhengen mellom fysisk funksjon og hvor fornøyd MS pasienten er med livet.

De resterende artiklene refererte ikke til noen direkte livskvalitetsundersøkelse og var sannsynligvis gitt nøkkelordet «quality of life» fordi den intervensjon eller faktor som ble undersøkt i studien ble av forfatterne forventet å ha påvirkning på livskvaliteten. Tre av disse artiklene omhandlet forekomsten av smerte, én omhandlet seksualproblemer og én beskrev tretthet. Disse artiklene vil også kort bli referert siden disse problemene blir undersøkt i den foreliggende studie.

Rudick et al. (1992) gjennomførte en tverrsnittsundersøkelse av 68 pasienter med multippel sklerose, 164 pasienter med inflammatoriske tarmsykdommer og 75 pasienter med rheumatoid artritt, der alle pasientene hadde hatt sykdommen i mer enn 10 år.

Livskvalitetsskjemaet, som ble brukt som strukturert intervju, var «The Farmer QOL Index», som består av 41 spørsmål inndelt i fire områder; 1- Daglige aktiviteter og økonomiske spørsmål, 2- Sosiale og fritidsaktiviteter, 3- Generelt syn på livet og 4- Medisinske problemer. Skjemaet viste høy reliabilitet ved test - retest. «The Farmer QOL Index» ble gitt en god validitet på grunn av en høy korrelasjon til et annet livskvalitetsskjema kalt «Symptom Impact Profile». En signifikant forskjell i livskvalitet mellom gruppene ble påvist, og multippel

sklerose gruppen kom dårligst ut. Kvinner kom generelt ut med dårligere livskvalitetsscore enn menn i alle tre gruppene. Det var ikke noen signifikant korrelasjon mellom livskvalitet og varighet av sykdommen blant MS pasienter.

Rudick et al. viste videre at korrelasjonen mellom total livskvalitet og graden av uførhet, definert ved «Kurtzke's Expanded Disability Status Scale» (EDSS), var dårlig. De understreket viktigheten av å ta egne mål på livskvalitet med i betraktning som et tillegg til EDSS. Forfatterne hevder at livskvalitetsinstrumenter er viktige for å få et mål på konsekvensen av en kronisk sykdom og for å vurdere effekt av et behandlingsopplegg.

Rudick et al. hevder at det viktigste teoretiske spørsmål ved livskvalitetsforskning er om man skal akseptere pasientens opplevelse som meningsfull indikasjon på alvorlighetsgrad av sykdom og resultat av behandling. De sier videre at den vestlige medisinske forskningen ofte har overvurdert betydningen av såkalt «objektive» data og betraktet pasientinnhentede «subjektive» data for lite betydningsfulle.

Vickrey et al. (1995) har utviklet et sykdomsspesifikt livskvalitetsskjema for MS som de kaller «Multiple Sclerosis Quality of Life» (MSQOL -54). De bruker SF-36 og supplerer dette instrumentet med 18 nye spørsmål innenfor områdene *bekymring for helse, seksuell funksjon, tilfredshet med seksuell funksjon, generell livskvalitet, kognitiv funksjon, energi, smerte og sosial funksjon*. Disse spørsmålene blir flettet inn i SF-36. Instrumentet ble prøvd ut på 231 pasienter (179 pasienter svarte) som i løpet av en to-årsperiode fortløpende møtte til konsultasjon ved en spesialklinikk i USA. Resultatene av SF-36 blir sammenlignet med normalbefolkningen i USA og MS pasientene kommer betydelig dårligere ut enn normalbefolkningen. Disse forskjellene testes ikke, og som forfatterne selv kommenterer, er utvalget ikke representativt for alle MS pasienter. Formålet med studien er å reliabilitets- og validitetsteste MSQOL -54.

Granger et al. (1990) undersøker uførhet blant MS pasienter ved å bruke kombinasjoner av flere funksjonsmål til å forutsi 1) pasientens behov for hjelp i hjemmet og 2) hvor fornøyd

pasienten er med livet («satisfaction with life in general»), registrert ved ett generelt spørsmål med fire svaralternativer. Utvalget er på 24 pasienter tilknyttet et spesielt sykehus, som er strategisk valgt ut. Pasientene har hatt MS i 1-24 år med et gjennomsnitt på 12 år. Forfatterne konkluderer med at «Functional Independence Measure» (FIM), som er et funksjonsmål, «Environmental Status Scale» (ESS), som måler sosial funksjon og «Brief Symptom Inventory» (BSI), som måler psykisk helse, tilsammen gir en god prediksjon på hvor mye hjelp pasienten trenger i hjemmet og pasientens tilfredshet med livet.

De ovennevnte studiene illustrerer viktigheten av denne type forskning. Det er gjort få studier på MS der livskvalitet faktisk blir undersøkt. Resultatene fra den foreliggende studie kan ikke sammenlignes direkte med resultatene til Rudick et al. (1992) og Granger et al. (1990) fordi en har brukt ulik metode og instrument, men hvis flere studier viser samme tendenser i resultatene vil det være med på å styrke disse. En vil sammenligne livskvalitetsprofilen til Vickreys et al. MS utvalg med profilen til denne studiens utvalg. Men ellers er det vanskelig å sammenligne MSQOL -54 og SF-36 fordi de sykdomsspesifikke spørsmålene er flettet inn i SF-36 og bare endelig score er oppgitt.

3.1.1 Multippel sklerose og smerter

Warnell (1991) gjør en survey undersøkelse av 364 MS pasienter, der en undersøker blant annet pasientens smerter målt med spørreskjema. Resultatene viser at 64% av pasientene rapporterte at de hadde smerter. Det var ingen signifikant forskjell i gruppene (smerte- /ikke smertegruppen) når det gjelder alder, hvor lenge de hadde hatt MS og om de var i arbeid. Kvinner rapporterte oftere smerte enn menn. Forfatteren konkluderer med at smerte ser ut til å være et undervurdert problem innenfor MS. Hun henviser også til annen litteratur som viser at smerter er mye mer vanlig enn man tidligere har trodd. Warnell sier videre at det er viktig å identifisere smerten og at smertebehandlingen bør få høyere prioritet. Forfatteren hevder at det viktigste vi kan gjøre som helsepersonell er å ta pasientens smerte på alvor og hjelpe dem til å utvikle helsefremmende mestringsstrategier.

Archibald et al. (1994) har ved hjelp av strukturerte intervju undersøkt 85 multippel sklerose pasienter. Mental helse ble målt ved «Mental Health Inventory» (MHI). Smerter ble målt ved hjelp av spørsmål spesielt laget til denne undersøkelsen. Resultatene viste at 53% av

pasientene hadde hatt smerte den måneden de ble undersøkt. Det var ingen signifikante forskjeller i smerte når det gjelder kjønn, alder, type MS og hvor lenge de hadde hatt sykdommen. Pasientene med smerter rapporterte dårligere mental helse og dårligere sosial rollefunksjon enn pasientene uten smerter. Hele gruppen MS pasienter hadde dårligere mental helse sammenlignet med normalbefolkningen. Forfatterne konkluderer med at smerte bør få mer oppmerksomhet i behandlingen av MS pasientene.

Stenager et al. (1991) har intervjuet et representativt utvalg på 117 danske MS pasienter om smertesymptomer. Det var 35% som svarte at de aldri hadde smerter. De fant ingen sammenheng mellom rapportering av smerte og kjønn, alder, fysisk uferhet og depresjonsscore. Av dem som hadde smerte var det kun 45% som hadde fått behandling. Forfatterne konkluderer med at det kan bety at problemet med smerte er undervurdert.

I disse artiklene er smerte målt på ulik måte, og det er derfor ikke mulig å sammenligne resultatene direkte. Tendensene er likevel entydige, da en stor del av MS pasientene har smerter og alle forfatterne konkluderer med at smerte bør få større oppmerksomhet i behandlingen av MS pasienter. Ingen av studiene undersøker hvor mye smerter betyr for livskvaliteten.

3.1.2 Multippel sklerose og endret seksualliv

Stenager et al. (1992) skriver at litteraturen viser at 75% av mennene og 50% av kvinnene får endret seksualliv når de får MS. I artikkelen gir de en oversikt over ulike årsaker til endret seksualliv hos menn og kvinner og de foreslår behandlingsalternativer. De vektlegger at pasientene må få snakke om problemet og sier at problemet har sin opprinnelse i organiske-, sosiale-, praktiske- eller psykologiske faktorer. Erfaringen er at leger sjelden tar problemet opp med pasientene.

3.1.3 Multippel sklerose og tretthet

Hubsby & Sears (1992) hevder at tretthet er vanlig hos MS pasienter og at det kan ha innvirkning på deres livskvalitet, men de gjør ikke noen empirisk studie. Artikkelen presenterer ulike former for tretthet som MS pasienter har. De foreslår

rehabiliteringsretningslinjer for sykepleie til disse pasientene slik at disse, ved å ta visse hensyn, kan leve med sin tretthet.

Tidligere forskning viser altså at MS pasienter har en komplisert sykdom som hevdes å påvirke livskvaliteten til den enkelte. Forekomsten av smerter, endret seksuelliv og tretthet er beskrevet som undervurderte plager i flere av studiene. En del av disse resultatene baseres på små utvalg av pasienter og enkelte av utvalgene er selekterte, hvilket begrenser generaliserbarheten av resultatene. Resultatene fra den foreliggende studie vil være viktig fordi en gjør et direkte forsøk på å måle sammenhenger mellom ulike faktorer og livskvaliteten. Videre har denne studien et relativt stort og representativt utvalg, hvilket er vesentlig ved en bekreftelse av resultatene fra tidligere studier.

4 METODE

Innenfor samfunnsvitenskapene skiller en mellom to hovedformer for metodisk tilnærming; kvalitative og kvantitative metoder. Valg av metodisk tilnærming gjør en ut fra problemstilling og type data en har tilgang til.

Denne studien tar utgangspunkt i noen «objektive tegn» på sykdommen MS som registreres i helsevesenet, som nevrologisk undersøkelse (EDSS), type MS og hvor lenge pasientene har hatt sykdommen. En ønsker å si om det er en sammenheng mellom disse og pasientens selvrapporterte livskvalitet. Problemstillingen egner seg til en kvantitativ metode fordi en skal undersøke sammenhenger mellom ulike faktorer (variabler) og fordi en ønsker å generalisere disse sammenhenger utover den gruppen (utvalget) en undersøker.

4.1 Forskningsdesign

Designet brukt i denne studien kalles for “survey”. “Survey” betyr overblikk, den gir oss en beskrivelse av status quo av det vi undersøker. Målet er å beskrive forholdet mellom variabler uten at en går inn og manipulerer de uavhengige variablene (Polit & Hungler 1991).

Undersøkelsen omfatter et sett av standardiserte spørsmål som ble stilt til alle på samme måte og i samme rekkefølge. For å kunne sammenligne svarene og oppnå en god datakvalitet, bør spørsmålene være slik at alle respondentene tolker dem likt og svarer ut fra samme referanseramme (Mordal 1989). Kravet er at informasjonen skal hentes direkte fra dem som inngår i undersøkelsen. Man kan imidlertid også trekke inn data fra et register for å supplere et survey-materiale.

Resultatene fra en surveyundersøkelse kan inneholde ulike typer målefeil og kvalitetssvikt som forskeren har mer eller mindre kontroll over. Resultater fra slike studier har ofte stor

gjennomslagskraft og er med på å påvirke utviklingen innenfor sentrale samfunnsområder. Det er derfor viktig at forskeren kan stole på materialet som blir samlet inn. Sentrale spørsmål i denne sammenheng er: Er informasjonen pålitelig? Gir det et riktig bilde av den virkeligheten en søker kunnskap om? Sagt på en annen måte, hvordan er reliabiliteten og validiteten?

Dataene utgjør én måling av selvrapportert livskvalitet. Dette kalles for en tverrsnittsstudie. Hvis en spør samme pasient flere ganger, kalles det for longitudinell studie eller oppfølgingsstudie (Befring 1994). Det vil være mulig i etterkant av denne studien å gjennomføre en longitudinell studie. Studien regnes for et ikke-eksperimentelt design (Polit & Hungler 1991), da en ikke utfører noen form for intervensjon.

4.2 Beskrivelse av populasjonen og utvalget

Ved statistiske undersøkelser skiller en mellom *populasjonen*, som er gruppen av individer en ønsker at resultatene skal gjelde for, og *utvalget* som er den gruppen av individer som undersøkelsen faktisk omfatter (Polit & Hungler 1991).

Målpopulasjonen kan i denne studien defineres som uendelig, hvilket vil si at en ikke kan liste opp alle individene som utgjør populasjonen. Det er ønskelig at resultatene skal gjelde for alle MS rammede i Norge i dag, men også for dem som får MS i fremtiden. Man kan naturligvis kun trekke utvalget ut fra dem som har MS i dag, hvilket kalles tilgjengelig populasjon (Polit & Hungler 1991).

Utvalget i denne studien består av alle MS rammede som hadde sykdomsdebut i Hordaland mellom 1976 og 1986 og som er diagnostisert før april 1995. Utvalget utgjør 219 pasienter, der 11 av disse er døde. Det vil si at antallet som ble bedt om å svare på spørreskjemaet er 208 pasienter. Av disse er det 195 som svarte på spørreskjemaet, og det utgjør en svarprosent på 93,8 %.

En skiller vanligvis mellom sannsynlighetsutvalg og ikke-sannsynlighetsutvalg. Det grunnleggende kravet som stilles til et sannsynlighetsutvalg er at alle enheter i populasjonen skal ha like stor sannsynlighet for å komme med i utvalget (Holme & Solvang 1991). Et slikt utvalg vil derfor være representativt for populasjonen. Formen for utvelgelse som er valgt i denne studien faller ikke helt inn under noen av disse begrepene. Utvalget er epidemiologisk, og det utgjør en totaltelling av «nye» pasienter i Hordaland innenfor en tidsramme på 10 år. Dette kalles for et insidensmateriale for Hordaland, der insidens defineres som antall nye tilfeller per befolkningssmengde per tidsenhet (Hennekens & Buring 1987). Siden en tar alle pasienter innenfor en tidsperiode, vil utvalget regnes for å være representativt for populasjonen. En kan imidlertid ikke være sikker på at alle som har fått MS, i den perioden undersøkelsen omfatter, er registrerte. Det er mulig at det er noen personer som hadde sykdomsdebut i perioden, men som ikke har hatt så alvorlige symptomer at de er kommet til nevrolog. De aller fleste pasienter med mistanke om MS blir imidlertid henvist til nevrolog for å bli stilt en endelig diagnose. Det er disse pasientene som er med i studien.

4.3 Instrumentbeskrivelse

Pasientene ble innkalt til nevrologisk undersøkelse der det blant annet ble registrert “Expanded Disability Status Scale” (EDSS). Dette er en undersøkelse som angir hvor stor funksjonshemming pasienten har på grunn av sin MS. Dette regnes som et «objektivt» mål på sykdommens alvorlighetsgrad/utvikling.

For å måle livskvalitet ble det brukt livskvalitetsinstrumentet: “SF-36 Health Survey” (Appendiks 1). I tillegg ble pasientene bedt om å gi informasjon om bakgrunnsvariabler, sykdomsspesifikke spørsmål og hvor fornøyd de har vært med informasjonen de har fått fra helsevesenet.

4.3.1 Expanded Disability Status Scale (EDSS)

EDSS er en score som baseres på en nevrologisk undersøkelse der pasientens sentralnervesystem blir testet (Kurtzke 1983). Undersøkelsen utføres av nevrolog og den

kartlegger en eventuell funksjonssvikt i kognitiv funksjon, synet, hjernestammen, pyramidebanene, sensoriske nervebaner, lillehjernen, tarm- og blærefunksjon og eventuelle andre nevrologiske funn som stammer fra MS. Det settes en score innenfor hver av de nevnte funksjonsområdene. Disse scorene danner i neste omgang utgangspunkt for EDSS som varierer mellom 0 og 10, der 0 betyr normal funksjon og 10 betyr at pasienten er død av sin MS. Pasienter som bruker krykker vil eksempelvis få EDSS på 6, mens scoren 7 betyr at pasienten ikke kan gå mer enn 5 meter alene eller med hjelp og bruker for det meste rullestol, og scoren 9 betyr at pasienten er total hjelpeløs og ikke kan snakke (Appendiks 2).

4.3.2 Bakgrunnsvariabler

Bakgrunnsvariabler som kjønn, alder, type MS, sykdomsdebut og diagnosetidspunkt blir registrert ved undersøkelsen. Siden ett utfall ikke er nok til å kunne stille en sikker MS diagnose, tar det vanligvis flere år mellom det første tegn på sykdom (sykdomsdebut) og diagnosetidspunkt. Diagnosen blir tidligst stilt når pasienten har hatt to ulike akutte episoder.

I spørreskjemaet blir respondentene spurt om sivilstatus, om de bor alene eller sammen med noen, hvilken utdanning de har fullført og om de er i arbeid.

4.3.3 Sykdomsspesifikke spørsmål

I denne undersøkelsen har vi valgt å fokusere på smerte, tretthet og endret seksualliv. Dette er tre problemer som MS rammede er særlig plaget med og som ikke kan registreres ved objektive tegn. For å få kartlagt disse er man avhengig av pasientens subjektive beskrivelse. I den nevrologiske undersøkelsen, som er basis for EDSS, inngår registrering av tretthetens påvirkning av funksjon, mens hverken problemer med smerte eller seksualliv blir her registrert.

Tretthetsscoren registrert ved nevrologisk undersøkelse er basert på følgende spørsmål: 1) «Blir du lett trett?» 2) «Hvis ja, påvirker trettheten din fysiske funksjon?» 3) «Hvis ja, forårsaker din tretthet deg bare små forbigående problemer? eller fører din tretthet ofte til problemer? eller hindrer den deg i å opprettholde fysisk funksjon?». På bakgrunn av pasientenes svar på disse spørsmålene settes en score mellom 0 og 4, der 0 betyr ikke plaget

av tretthet (Appendiks 2). Spørsmål om tretthet er også inkludert i SF-36 under dimensjonen *energi/tretthet*.

Siden nevrologisk undersøkelse ikke omfatter registrering av smerte ble det i spørreskjemaet til pasientene inkludert et spørsmål om hyppigheten av smerter, der en spør «Har du smerter i forbindelse med din sykdom?». Svaralternativene var: «alltid», «ofte», «noen ganger», «sjelden» eller «aldri». I tillegg inkluderer SF-36 to spørsmål om smerte i dimensjonen *fysisk smerte*. Disse er «Hvor sterke kroppslige smerter har du hatt i løpet av de siste 4 ukene?» og «I løpet av de siste 4 ukene, hvor mye har smerter påvirket ditt vanlige arbeid (gjelder både arbeid utenfor hjemmet og husarbeid)?».

Det ble også i spørreskjemaet inkludert et spørsmål om problemer med seksuallivet, «Har din sykdom påvirket ditt seksualliv?». Svaralternativene var: «ja, i stor grad»; «ja, i liten grad» eller «nei, ikke i det hele tatt». Spørsmål om seksualliv inngår ikke i SF-36.

En del MS pasienter har nedsatt hukommelse og konsentrasjonsevne. Dette kan påvirke svarene de gir i et selvrapportert spørreskjema. Kognitiv funksjon blir registrert ved nevrologisk undersøkelse der pasientene blir gitt flere spørsmål om deres hukommelse og konsentrasjon i hverdagen. Nevrologen setter, på bakgrunn av disse svarene en score mellom 0 og 5, der 0-2 betyr ingen eller lite problem og 3-5 betyr moderate til store problem (Appendiks 2).

4.3.4 Kartlegging av pasientenes kontakt med helsevesenet

I tillegg til de variablene som ble registrert for direkte å svare på oppgavens problemstillinger, ønsket vi å få vite om MS rammede er en gruppe som er godt fulgt opp fra helsevesenets side eller ikke. Vi spurte derfor om pasienten gikk til regelmessig kontroll, om han/hun eventuelt skulle ønske å gå til regelmessig kontroll, om de opplevde at det som var viktig for dem ble ivaretatt når de fikk informasjon om sin sykdom, og om hvordan det var å få råd når de opplevde et problem i forbindelse med sin sykdom (Appendiks 1).

4.3.5 SF-36 Health Survey

Et av målene ved utvikling av livskvalitetsspørreskjema er å dekke flest mulig aspekter innenfor begrepet. Disse har derfor hatt en tendens til å bli meget lange og dermed ofte uhensiktsmessige å bruke. Hensikten med SF-36 var å lage en kortere versjon av de helserelaterte livskvalitetsskjemaene som var i bruk under “The Medical Outcomes Study” (MOS) (derav navnet Short Form -36) (Ware 1993). Instrumentet er utviklet empirisk, og altså ikke utarbeidet ut fra en teori om livskvalitet. I SF-36 blir livskvalitet operasjonalisert gjennom 36 spørsmål. Det ble designet slik at det skulle dekke åtte viktige helseaspekter. Disse er: 1-*Fysisk funksjon* (10 spørsmål), 2-*Rollebegrensning som følge av fysiske problemer* (4 spørsmål), 3-*Fysisk smerte* (2 spørsmål), 4-*Generell helse* (5 spørsmål), 5-*Energi/tretthet* (4 spørsmål), 6-*Sosial funksjon* (2 spørsmål), 7-*Rollebegrensning som følge av følelsesmessige problemer* (3 spørsmål) og 8-*Mental helse*, (5 spørsmål). I tillegg stilles et spørsmål av mer generell karakter om hvordan en ser på sin helse i forhold til året før (Appendiks 1).

Det finnes flere versjoner av dette spørreskjemaet. Versjonen som blir brukt i denne studien er laget i USA. Den kalles standardversjonen og er utarbeidet av John E. Ware (Ware & Sherbourne 1992), oversatt til norsk av Stein Kaasa.

SF-36 egner seg for selvadministrasjon, siden det er enkelt å fylle ut og de fleste bruker ca. 10-15 minutter på utfyllingen. Siden pasientene skulle ha kontakt med helsevesenet under studien, ble de bedt om å svare på spørreskjemaet før denne kontakten, slik at respondentene ikke skulle bli påvirket og svare ut fra siste undersøkelse. SF-36 er et generelt livskvalitetsinstrument som kan brukes til voksne (over 14 år) både med og uten sykdom. Det finnes to versjoner av dette spørreskjemaet, der det ene er beregnet til akutt syke og det andre, som brukes her, er beregnet til kronisk syke. Forskjellen mellom disse er at den «akutte» versjonen ber pasientene tenke tilbake de 2 siste ukene, mens den «kroniske» versjonen ber pasientene svare ut i fra de siste 4 ukene. Det er versjonen som er beregnet til kronisk syke som er brukt her (Ware 1993).

I SF-36 varierer svaralternativene mellom ja/nei og mer graderte svaralternativer. Et eksempel på et spørsmål som går inn under sosial funksjon er:

I løpet av de siste 4 ukene, i hvilken grad har din fysiske helse eller følelsesmessige problemer hatt innvirkning på din vanlige sosiale omgang med familie, venner, naboer eller foreninger?

Ikke i det hele tatt.....	1
Litt.....	2
En del.....	3
Mye.....	4
Svært mye.....	5

Alle svarscorene innenfor hver av de 8 helsedimensjonene blir lagt sammen og hver av disse scorene blir etter en standardisering som er beskrevet i brukermanualen, omregnet til en score som varierer mellom 0 og 100. Jo høyere score, desto høyere livskvalitet innenfor den aktuelle helsedimensjon (Ware 1993).

4.3.6 Reliabilitet og validitet

Som det går frem av brukermanualene til SF-36 (Ware 1993) er instrumentet testet både med hensyn til validitet og reliabilitet. En vil nedenfor redegjøre for disse begrepene og vise hvordan disse blir testet i denne studien.

Reliabilitet

Reliabilitet er ikke en permanent egenskap til instrumentet, men en egenskap ved instrumentet når det blir administrert til et gitt utvalg under gitte forutsetninger. Det er derfor ikke nok at instrumentene er testet fra før.

Reliabiliteten sier oss hvor konsistent vi måler det vi ønsker å måle. Det er to måter å nærme seg en definisjon på reliabilitet; 1) Stabilitet og 2) Indre konsistens. *Stabiliteten* refererer til i hvor stor grad man får samme resultat hvis man gjentar målingen. Reliabiliteten blir da en korrelasjon mellom 1. og 2. gangs måling. *Indre konsistens* sier oss om alle spørsmålene innen en dimensjon måler det samme fenomen (Polit & Hungler 1991).

I denne studien var det ikke mulig å gjennomføre en retest, fordi pasientene skulle ta med seg skjemaet når de kom til nevrologisk undersøkelse. Hvis en skulle ha tatt en retest, måtte det ha skjedd på sykehuset rett før de skulle inn til undersøkelse. Dette ville ha medført at pasientene ikke svarte under like omstendigheter som 1. gangen. Verdien av retesten ville dermed bli redusert.

Indre konsistens til SF-36 blir beregnet ved Cronbach's alpha-verdi (Polit & Hungler 1991) på de ulike helsedimensjonene innenfor SF-36. Ifølge Polit & Hungler (1991) er det ingen standard for hva en Cronbach's alpha-verdi bør ligge på, men en verdi på over 0,60 - 0,70 er bra. Hvis tallet er over 0,95, kan det tyde på at flere spørsmål måler det samme, og at antall spørsmål kunne vært redusert uten vesentlig tap av informasjon.

Validitet

Validiteten sier oss i hvilken grad instrumentet måler det vi vil det skal måle. En forutsetning for at et instrument kan være valid er at det er reliabelt. Reliabiliteten er nødvendig, men ikke tilstrekkelig for validiteten.

Det er vanlig å skille mellom tre typer validitet: 1) Innholdsvaliditet, 2) Kriterie-relatert validitet og 3) Begrepsvaliditet. *Innholdsvaliditet* refererer til hvor representative spørsmålene en stiller er i forhold til alle de spørsmålene som er mulige å stille, i dette tilfelle om livskvalitet. *Kriterie-relatert validitet* skal si oss om instrumentet korrelerer høyt med andre kriterier på området. Korrelasjonen er et direkte mål på den kriterie-relaterte validiteten. *Begrepsvaliditet* refererer til hva det er vi egentlig måler, en fokuserer på det teoretiske underliggende begrepet.

Validiteten er heller ikke noe en kan teste én gang for alle. Validiteten til SF-36 er bekreftet gjennom flere studier med ulike forskningsdesign (Ware 1993). Det er viktig at en har valgt definisjoner på livskvalitet som samsvarer med det en spør om i instrumentene. Utover det er det ikke gjort noen test på innholdsvaliditet eller begrepsvaliditet i denne studien.

Kriterie-relatert validiteten til SF-36 i denne studien blir undersøkt ved å teste om en får et forventet resultat innenfor kjente områder: Det forventes høy korrelasjon mellom EDSS og den selvrapporterte helsedimensjonen *fysisk funksjon*, med andre ord desto større funksjonssvikt desto lavere selvrapportert *fysisk funksjon*. Det forventes også at pasientene med et remitterende forløp av MS scorer bedre på livskvalitet enn pasientene med et progressivt forløp. En forventer også at MS pasienter generelt har dårligere livskvalitet enn normalbefolkningen. Her vil en sammenligne med et utvalg fra den svenske normalbefolkning fordi SF-36 ikke er prøvd ut på den norske normalbefolkningen.

4.4 Praktisk gjennomføring

4.4.1 Datasamling

Alle pasientene fikk et brev med informasjon og forespørsel om de ønsket å være med i studien. De fikk i dette brevet også livskvalitetsspørreskjemaet, som de ble bedt om å ta med i utfylt stand når de kom til legeundersøkelse ved nevrologisk avdeling. Datainnsamlingen pågikk mellom januar og april 1995.

En viktig forutsetning for at en skal kunne stole på resultatene er at dataene er av god kvalitet. Det er viktig med en god organisering av datainnsamlingen. Pasientene bør svare under tilnærmet like betingelser, utvalget bør være representativt for populasjonen og svarprosenten bør være høy. Spørreskjemaet ble sendt til pasienten to uker før de skulle til nevrologisk undersøkelse. Det krevde en del administrering å få dette til, da pasientene ble innkalt over en tre-måneders periode.

Datainnsamlingen skjedde ved selvrapportering. Pasientene fylte ut skjemaet hjemme for at alle skulle ha tilnærmet like betingelser ved utfylling av spørreskjemaet. Svarprosenten var forventet å bli høy, dette blant annet fordi pasientene samtidig ble innkalt til nevrologisk undersøkelse.

En del bakgrunnsvariabler ble registrert ved legeundersøkelsen. For å unngå unødvendig repetisjon ble pasientene ikke spurt om igjen om disse dataene i spørreskjemaet.

4.4.2 Behandling av data

Før dataene ble analysert måtte det gjøres en del forarbeid. Etter «punching» av data ble skjemaene gjennomgått og kontrollert for feil inntasting. Programpakken «Statistical package for the sosial sciences» (SPSS) (Norusis 1993) ble benyttet for statistisk bearbeiding av dataene.

For at respondentene skal kunne få en score på livskvalitetsspørreskjemaet, er det nødvendig at de svarer på alle spørsmål. Noen hadde imidlertid ikke gjort dette. Vi foretok derfor en “missing substitution” ifølge brukerveiledningen til SF-36 (Ware 1993). Her anbefales å beregne et gjennomsnitt innenfor hver av de åtte helsedimensjonene, basert på de spørsmål som er besvart, hvis disse utgjør 50% eller mer av spørsmålene innenfor den aktuelle dimensjonen. Når respondentene ikke svarte på minst 50% av spørsmålene innenfor den enkelte dimensjon, ble de utelatt fra videre analyse innenfor denne dimensjon.

Totalt 88 spørsmål ble stilt til pasientene, der det kun er 50 av dem som brukes i denne hovedfagsoppgaven. De resterende 38 spørsmålene, deriblant «General Health Questionnaire», er tatt med for å kunne se på andre problemstillinger som ikke inkluderes i denne oppgaven.

4.5 Forskningsetiske hensyn

I 1964 vedtok World Medical Association (WMA) Helsinki-deklarasjonen, som senere er revidert (WMA 29.10 75). Helsinki-deklarasjonen (HD) angir etiske retningslinjer for leger som er engasjert i klinisk forskning. Forskningsetikk har blant annet som mål å angi retningslinjer for hvordan forsøk bør tilrettelegges, slik at man på kortest mulig tid oppnår optimal informasjon med så lav risiko som mulig (Enger 1985).

Sykepleiernes Samarbeid i Norden (SSN) har gitt ut et hefte som skal være retningsgivende for sykepleierforskere. Den baserer seg både på Helsinki-deklarasjonen og kodekser for sykepleier-etikk.

Sentrale punkter som er fulgt her er:

- 1) Nøytral kontaktformidling slik at frivillighet ivaretaes
- 2) Skjemaene er vurdert å være av en slik karakter at de er lette å svare
- 3) Oppbevaring av skjemaene skjer på en forsvarlig måte
- 4) Dataene er lagret på EDB, men er anonymiserte
- 5) Prinsipp om orientering, samtykke og frivillighet er ivaretatt
- 6) Undersøkelsen er godkjent av Etisk komité
- 7) Undersøkelsen er godkjent av datatilsynet

4.6 Statistisk bearbeiding

En skiller mellom deskriptiv og induktiv statistikk. En bruker deskriptiv statistikk når en skal beskrive de dataene en har. En måte å gjøre dette på er ved hjelp av frekvenstabeller og oppsummerende statistikk som gjennomsnitt og standardavvik. Ved testing av hypoteser bruker en induktiv statistikk (Polit & Hungler 1991). Begge formene vil bli brukt i denne studien.

Valget av statistisk analyse avhenger blant annet av målenivået til variablene. En skiller mellom variabler på nominal-, ordinal-, intervall- og rasionivå. Alle spørsmålene som utgjør SF-36 er på ordinal-/intervallnivå. Ordinalnivå vil si at svarkategoriene kan rangeres i en bestemt rekkefølge, men en vet ikke hvor lang avstanden er mellom de ulike svaralternativene (Polit & Hungler 1991). Tallfesting og eventuell vektning av svaralternativene er en måte å få dataene på intervallnivå, som vil si at avstanden mellom svaralternativene er like.

Bakgrunnsvariabler som kjønn og utdanning er på nominalnivå. Dette betyr at en kan sortere

svaralternativene, men en kan ikke rangere dem. En bruker ulike tester avhengig av om variablene er på nominal- eller på ordinal- /intervall- /rationivå.

En forutsetning for parametriske analyser (for eksempel T-test og regresjonsanalyse) er at variablene er normalfordelte. Hvis det ikke er tilfelle, bør vanligvis ikke-parametriske tester brukes. Når en for eksempel bruker en t-test, er det imidlertid ikke enkeltscorene, men gjennomsnittet i gruppene som er grunnlaget for beregning av p-verdien. Fordelingen til et gjennomsnitt i et utvalg vil være tilnærmet normalfordelt, selv om ikke fordelingene til enkeltscorene er normalfordelt. Jo flere observasjoner som inngår i utvalget, desto bedre er tilnærmingen til normalfordeling (Wonnacott & Wonnacott 1977). Eksempelvis, om en hadde delt utvalget inn i tilfeldige små grupper på ti pasienter og tatt gjennomsnittet av deres scorer, så ville en ha fått en tilnærmet normalfordeling av disse gjennomsnittene. Det er derfor mulig å bruke parametriske tester til tross for at utvalget i seg selv ikke er normalfordelt. Når det er særlig skjev fordeling i materialet, anbefales det likevel ikke-parametriske tester. Et eksempel på særlig skjev fordeling kan være hvis de fleste observasjonene ligger høyt eller lavt og det bare er noen få spredte observasjoner utenom. I denne oppgaven er det kun brukt parametriske tester.

4.6.1 Ulike analyser

Her beskrives noen av de analyser som er brukt til å belyse problemstillingene i denne studien (Wonnacott & Wonnacott 1977).

Chikvadrat-test blir brukt til å teste sammenheng mellom variabler på nominalnivå.

T-test tester sammenheng mellom uavhengig variabel på nominalnivå av to kategorier og avhengig på ordinal- /intervall- /rationivå. En ser på gjennomsnitt i begge gruppene, og en beregner en t-verdi, som er en funksjon av forskjellen i gjennomsnittene og standardavvikene,

som brukes til utregning av p-verdien.

Variansanalyse tilsvarer en t-test der den uavhengige variabelen på nominalnivå har mer enn 2 kategorier. En beregner en F-verdi som er en funksjon av forholdet mellom variasjon mellom gruppene og innen gruppene. Ved et signifikant funn ($F >$ gitt kritisk verdi fra statistisk tabell) er variasjonen mellom gruppene større enn innen gruppene, hvilket vil si at det er forskjell mellom gruppene.

Korrelasjonsanalyse brukes for å se på samvariasjon mellom to variabler på ordinal-/intervall-/rationalivå. En beregner en korrelasjonskoeffisient (r) som varierer mellom +1, som er en perfekt positiv korrelasjon, og -1, som er en perfekt negativ korrelasjon. Hvis r er signifikant forskjellig fra 0, er det påvist en samvariasjon mellom variablene.

Den *forklarte variansen* R^2 er kvadratet til korrelasjonskoeffisienten (r) når en ser på to variabler. Den sier oss hvor mye av variasjonen til den avhengige variabelen som kan forklares av den uavhengige variabelen. En kan også beregne R^2 i en multippel regresjonsanalyse der det er flere uavhengige variabler. R^2 sier oss da hvor mye av variasjonen til den avhengige variabelen som kan forklares av alle de uavhengige variablene tilsammen.

Multivariate analyser brukes for å se på sammenhengen mellom tre eller flere variabler. Eksempler på dette er kovariansanalyse og multippel regresjonsanalyse som brukes for å se på effekten av flere uavhengige variabler som er korrelert.

EDSS er et mål på alvorlighetsgraden av sykdom og er derfor en viktig faktor for helserelatert livskvalitet. Siden flere variabler er korrelert til EDSS, er det nødvendig med justering når disse variablene blir analysert. For eksempel, ved en analyse av effekten av alder på livskvalitet, bør en slik justering gjøres. Det er naturlig å tenke seg at de eldste har hatt

sykdommen lengst og dermed har en dårligere EDSS enn de yngre. Hvis en da tester sammenheng mellom alder og livskvalitet uten å ta hensyn til EDSS, vil de eldste komme dårligere ut fordi EDSS også påvirker livskvaliteten. Når en derimot justerer for EDSS ved hjelp av multivariate analyser, så sammenligner en pasienter med samme EDSS, slik at en kan se på effekten av alder uavhengig av EDSS.

P-verdien uttrykker hvor sannsynlig det er at den sammenhengen som er funnet reflekterer en «tilfeldig» i motsetning til en «reell» effekt. Hvis p-verdien er 0,05 vil det si at det er 5% sannsynlighet for at den påviste sammenhengen kan skyldes en tilfeldighet. Det vil si at i gjennomsnitt vil 5 av 100 slike funn skyldes en tilfeldighet. I denne studien har en valgt å sette $p = 0,05$ som grense for å si om resultatet er signifikant.

I denne studien går en inn og observerer livskvaliteten til MS pasienter på et gitt tidspunkt (tverrsnitt). En ser på sammenhenger mellom flere variabler som blir registrert. Ved et slikt design er det vanskelig å påvise noen kausal sammenheng, en kan strengt tatt kun vise at det er en sammenheng. Longitudinelle studier og kontrollerte forsøk gir større muligheter for å tolke sammenhenger som kausale.

4.7 Testing av problemstillingene

For å undersøke problemstillingene i denne studien vil både estimering og hypotesetesting taes i bruk. En tar her for seg de ulike problemstillingene:

P_1 *Hvor stor del av det «objektive mål» på pasientens grad av sykdom (målt ved EDSS) gjenspeiles i pasientens selvrapporterte livskvalitet?*

Det er overveiende sannsynlig at det er en sammenheng mellom pasientens EDSS og

livskvalitet. Derfor vil en test på sammenhengen ikke være så interessant. Mer interessant er det imidlertid å se på hvor mye EDSS kan forklare av livskvaliteten til pasienten. Dette er et estimeringsproblem, der en ønsker å estimere følgende:

Hvor stor del av variasjonen i selvrapportert livskvalitet kan forklares ut fra EDSS?

P_2 *Er det en sammenheng mellom opplevelse av livskvalitet og bakgrunnsvariabler som kjønn, alder, sivilstatus, utdanning og om de er i jobb?*

Denne problemstilling testes ved følgende hypoteser:

H1: Det er en sammenheng mellom kjønn og selvrapportert livskvalitet

H2: Det er en sammenheng mellom alder og pasientens selvrapporterte livskvalitet

H3: Det er en sammenheng mellom sivilstatus/boform og selvrapportert livskvalitet

H4: Det er en sammenheng mellom utdanning og pasientens selvrapporterte livskvalitet

H5: Det er en sammenheng mellom det å være i jobb og pasientens selvrapporterte livskvalitet

P_3 *I hvilken grad har sykdomsfaktorer som sykdomsvarighet, sykdomsforløp, smerter, endret seksuelliv og tretthetsfølelse noe å si for livskvalitetsopplevelsen?*

Denne problemstilling testes ved følgende hypoteser:

H6: Det er en sammenheng mellom hvor lenge pasienten har hatt MS og selvrapportert livskvalitet

H7: Det er en sammenheng mellom hvilket sykdomsforløp pasienten har og selvrapportert livskvalitet

H8: Det er en sammenheng mellom opplevelse av smerte og selvrapportert livskvalitet

H9: Det er en sammenheng mellom endret seksualliv og selvrapportert livskvalitet

H10: Det er en sammenheng mellom tretthetsfølelse og selvrapportert livskvalitet

Til slutt vil en se på effekten av ulike variabler samtidig på helserelatert livskvalitet ved hjelp av multiple regresjonsanalyser.

4.8 Sammenligning av sivilstatus og utdanning med normalbefolkningen

Fordelingen av sivilstatus og utdanning i materialet vil bli sammenlignet med normalbefolkningen i Hordaland. Både utdanning og sivilstatus er imidlertid aldersavhengig, og aldersfordelingen i MS utvalget er svært ulik den generelle aldersfordeling i normalbefolkningen i Hordaland. Det er derfor nødvendig å gjennomføre en aldersstandardisering. Prinsippet ved en slik standardisering er at en bruker de aldersspesifikke fordelinger av variabelen i normalbefolkningen for å beregne en forventet fordeling i MS utvalget. Denne forventede fordelingen blir så sammenlignet med den observerte fordelingen, og en test på et eventuelt avvik blir gjort med en chikvadrat-test. Data fra normalbefolkningen i Hordaland har en fått fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD).

5 RESULTATER

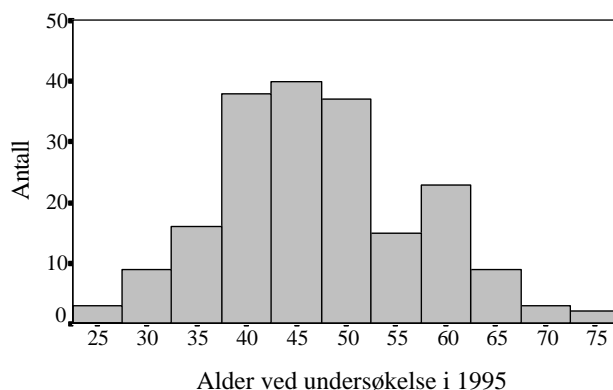
I dette kapittelet vil en først presentere de deskriptive resultatene for bakgrunnsvariablene, de kliniske dataene og de 8 helsedimensjonene i SF-36. Deretter vil en ta for seg resultatene fra hypotesetestingen og regresjonsanalysene. Til slutt vil resultatene av reliabilitetstesting bli presentert.

5.1 Beskrivelse av utvalget

Utvalget i denne studien består av 208 personer, der 195 har svart på spørreskjemaet, hvilket utgjør en svarprosent på 93,8%. Tabell 5-4 viser hvor mange som har svart innenfor den enkelte dimensjon av SF-36. På spørsmål om de fyller ut skjemaet alene svarer 140 (71,8%) ja, 39 (20,0%) nei og 16 (8,2%) svarer ikke på dette.

5.1.1 Alders- og kjønnsfordeling

Respondentene er mellom 23 og 74 år (figur 5-1). Gjennomsnittlig alder er 47,1 år (SD = 9,9 år). Totalt er 71% av pasientene mellom 35 og 55 år. Fordelingen mellom menn og kvinner er henholdsvis 39 % (n = 76) og 61% (n = 119).



Figur 5-1: Aldersfordelingen av 195 MS rammede med sykdomsdebut i Hordaland mellom 1976 - 1986.

5.1.2 Sivilstatus og boform

De fleste pasientene var gift eller hadde en samboer (72,8%), 12,3 % var skilt og 7,2% var ugift (tabell 5-1). Når en sammenligner denne fordelingen med tilsvarende fordeling i normalbefolkningen ved aldersstandardisering, ser en at det er færre kvinner enn forventet som er ugifte (observert (O) = 4, forventet (E) = 12,0). Videre er det flere kvinner enn forventet som er gift/samboer (O = 87, E = 83,9), og det er flere skilte/separerte kvinner enn forventet (O = 19, E = 16,7). For mennene er det samme tendensen som hos kvinner når det gjelder ugifte og gifte/samboer, men når det gjelder antall skilte menn er det ikke mer enn forventet sammenlignet med normalbefolkningen (tabell 5-1).

I NSD er uregistrerte samboere registrert som ugifte. Det er derfor vanskelig å sammenligne disse tallene direkte. Dette kan være forklaringen på at det er færre enn forventet som er ugift og flere enn forventet som er gift/samboer. Antall skilte/separerte lar seg derimot sammenligne direkte. Overhyppigheten av skilte/separerte kvinnelige pasienter er imidlertid ikke statistisk signifikant (chikvadrat-test: $\chi^2 = 0,7$, $p = 0,67$).

Tabell 5-1: Sivilstatus blant 195 MS rammede kvinner og menn med sykdomsdebut i Hordaland mellom 1976 - 1986, sammenlignet med forventet fordeling basert på normalbefolkningen i Hordaland.

	TOTALT		KVINNER		MENN	
	ANTALL	[%]	O*	E**	O*	E**
Sivilstatus:						
Ugift	14	[7,2]	4	12,0	10	12,8
Gift/samboer	142	[72,8]	87	83,9	55	52,5
Skilt/ Separert	28	[14,4]	19	16,7	9	8,8
Enke/enkemann	10	[5,1]	8	6,8	2	1,1
Ikke svart	1	[0,5]				

* O = Observert antall

** E = Forventet antall ved aldersstandardisering mot normalfordelingen

Totalt var det 36 (18,5%) som oppga at de bodde alene, 157 (80,5%) oppga at de bodde sammen med andre, mens 2 valgte å ikke svare på dette spørsmålet.

5.1.3 Utdanning og arbeid

Det var 27,7% som kun hadde 9-årig grunnskole, og 26,6% som hadde utdanning fra universitet eller høyskoler. En har videre sammenlignet fordelingen på utdanningsnivået i MS utvalget med den samme fordelingen i normalbefolkningen i Hordaland. For å kunne sammenligne mest mulig like grupperinger, måtte en slå sammen 9-årig skole med videregående skole, slik at laveste kategori er videregående skole eller mindre. Resultatene fra denne sammenligningen viser at det er signifikant flere MS kvinner som har høyere utdanning (fire års universitets-/høgskoleutdanning eller mere) enn det er i normalbefolkningen i Hordaland (chikvadrat-test $p = <0,001$). En finner ikke denne forskjellen hos mennene. Det er ikke noen signifikante forskjeller mellom det observerte og forventede antall innenfor gruppene 9-årig skole/videregående skole og universitet/høgskole under 4 år (Tabell 5-2).

Tabell 5-2: Utdanningsnivå blant 195 MS rammede med sykdomsdebut i Hordaland mellom 1976 - 1986, sammenlignet med forventet fordeling basert på normalbefolkningen i Hordaland.

	TOTALT ANTALL [%]		KVINNER O* E**		MENN O* E**	
Utdanning:						
9 årig/videreg. skole	138	[89,6]	84	89,6	54	55,3
Høgsk./univ. <4 år	35	[17,9]	20	22,5	15	14,0
Høgsk./univ >4 år	17	[8,7]	11	3,0	6	5,7
Ikke svart	5	[2,6]				

* O = Observert antall

** E = Forventet antall ved aldersstandardisering mot normalfordelingen

Det var 37,9 % som var i arbeid ved undersøkelsen, deltid eller heltid og 61 % var ikke i arbeid (tabell 5-3).

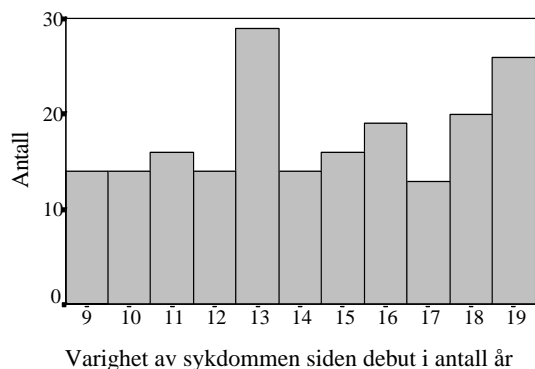
Tabell 5-3: Arbeidsfordeling blant 195 MS rammede med sykdomsdebut i Hordaland mellom 1976 - 1986.

	ANTALL	[%]
Heltid	41	[21,0]
Deltid	33	[16,9]
Ikke i arbeid	119	[61,1]
Ikke svart	2	[1,0]

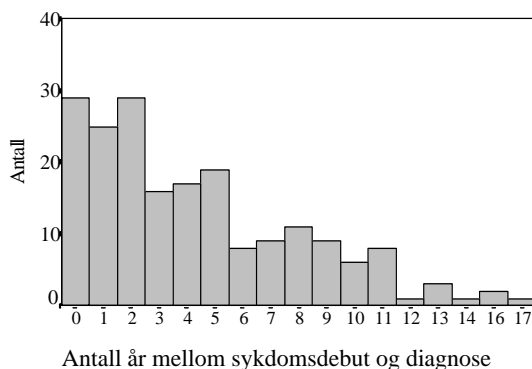
5.1.4 Kliniske data

Alder ved sykdomsdebut varierer fra 10 til 58 år, med et gjennomsnitt på 32,8 år. Hele 151 (77,4 %) pasienter fikk sin sykdom før de ble 40 år. Det er 108 (55,4%) pasienter som har et remitterende forløp, 48 (24,6%) har et sekundært progressivt forløp og 39 (20,0%) har et primært progressivt forløp. Siden utvalget består av pasienter som debuterte mellom 1976 og 1986, så varierer sykdomsvarigheten ved undersøkelsen mellom 9 og 19 år, med et gjennomsnitt på 14,4 år (figur 5-2). Det er vanligvis flere år mellom sykdomsdebut og diagnosetidspunkt (gjennomsnitt 4,3 år i studiens utvalg, figur 5-3).

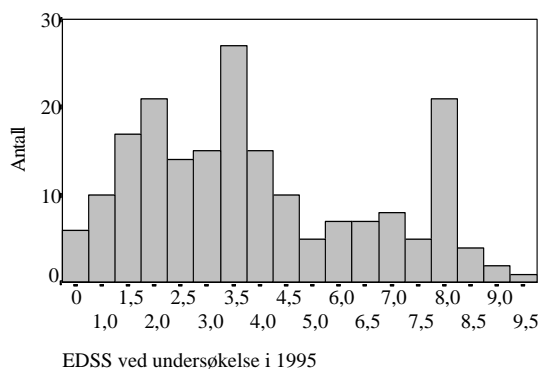
Pasientenes EDSS varierer mellom 0 og 9,5, der høy score indikerer høy funksjonssvikt. Gjennomsnittlig EDSS er på 4,0 (SD= ±2,4) (figur 5-4). Tilsammen har 64,1% av pasientene en EDSS på 4 eller mindre.



Figur 5-2:
Varighet av sykdom siden sykdomsdebut blant 195 MS pasienter med sykdomsdebut i Hordaland mellom 1976 - 1986.



Figur 5-3:
Antall år fra sykdomsdebut til diagnosen ble stilt blant 195 MS pasienter med sykdomsdebut i Hordaland mellom 1976 - 1986.



Figur 5-4:
EDSS fordeling blant 195 MS pasienter med sykdomsdebut i Hordaland mellom 1976 - 1986.

Over halvparten av pasientene svarte at de hadde smerter i forbindelse med sin sykdom (tabell 5-3). Ved t-test fant en ingen signifikante kjønnsforskjeller. På spørsmål om sykdommen hadde påvirket pasientens seksualliv svarte 115 (59%) pasienter «ja, i stor grad» eller «ja, i liten grad» (tabell 5-3). Det var en signifikant kjønnsforskjell i påvirkning av seksuallivet ($p = 0,006$). Det var 42 % av mennene som svarte at sykdommen hadde påvirket seksuallivet i stor grad, mens det tilsvarende tallet for kvinner var 20% (ikke vist i tabell).

Det var bare 20% som svarte at de ikke ble lett trett. Mange svarte at deres tretthet førte til forbigående, ofte eller vedvarende problem (54%) (tabell 5-3). En fant ingen kjønnsforskjeller når det gjelder tretthet.

Tabell 5-3: Oversikt over hvordan 195 MS rammede med sykdomsdebut i Hordaland mellom 1976 - 1986 svarer på om de har smerte, endring i seksualliv og tretthet i forbindelse med sin sykdom.

SPØRSMÅL	N (195)	[%]
<i>Har du smerte i forbindelse med din sykdom?</i>		
Alltid	27	[13,8]
Ofte	33	[16,9]
Noen ganger	52	[26,7]
Sjelden	38	[19,5]
Aldri	36	[18,5]
Ikke svart	9	[4,6]
<i>Har din sykdom påvirket ditt seksualliv?</i>		
Ja, i stor grad	51	[26,2]
Ja, i liten grad	64	[32,8]
Nei, ikke i det hele tatt	64	[32,8]
Ikke svart	16	[8,2]
<i>Plaget med tretthet</i>		
Blir ikke lett trett	40	[20,5]
Litt trett, men uten påvirkning på funksjon	48	[24,6]
Tretthet fører til moderate/forbigående problem	64	[32,8]
Tretthet fører ofte til problemer	31	[15,9]
Tretthet fører til vedvarende problemer	10	[5,1]
Ikke vurdert	2	[1,0]

Totalt 142 (72,8%) pasienter hadde ingen eller meget få problemer med kognitiv funksjon (score 0-1 ved nevrologisk undersøkelse) (Appendiks 2). Det var 41 av pasientene (21,0%) som hadde moderate problemer, men som likevel klarte daglige aktiviteter uten hjelp når det gjelder det kognitive (score 2). Ti pasienter (5,1%) ble vurdert til å trenge hjelp for å kunne legge opp daglige aktiviteter (score 3). To pasienter (1,0%) fikk scoren 4 som i tillegg til å trenge vesentlig hjelp til å legge opp daglige aktiviteter også kan indikere inklusjon av alvorlige tap av hukommelse, betydelig forvirring og desorientering. Av de ti pasientene som fikk score 3 var det 8 som hadde fått hjelp til å svare på spørreskjemaet. Begge pasientene med score 4 hadde også fått hjelp til å svare.

5.1.5 SF-36

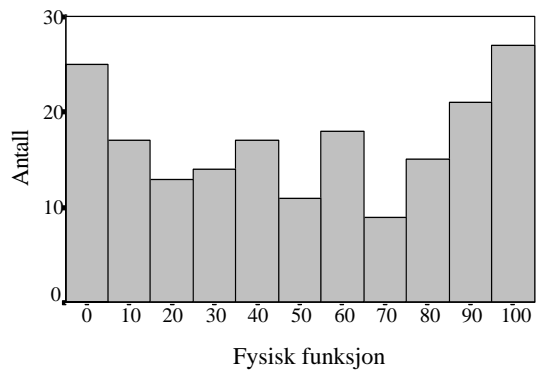
Som tidligere beskrevet er SF-36 inndelt i 8 helsedimensjoner. Deskriptiv statistikk inkludert gjennomsnittsverdi, median, standardavvik (SD) og range blir presentert for hver av disse dimensjonene i tabell 5-4. I tillegg presenteres en score, der alle dimensjonene blir summert (*Sum SF-36*). Antall respondenter varierer fra dimensjon til dimensjon, fordi alle ikke har svart på alt. Når «missings substitution» er utført, som beskrevet i metod delen, er det 170 som får score på alle 8 dimensjonene i SF-36. Tabellen viser videre at pasientene scorer dårligst på *energi/tretthet, rollebegrensning som følge av fysisk funksjon, fysisk funksjon og generell helse*.

For å illustrere fordelingen vises figurer (5-5 til 5-13) fra de ulike helsedimensjonene. Disse viser at fordelingen innenfor de enkelte dimensjonene varierer sterkt. Mens *generell helse, energi/tretthet* og *sum SF-36* har en tilnærmet «normal» fordeling med flest observasjoner rundt midten, har *fysisk funksjon* og *rollebegrensning som følge av fysisk funksjon* en motsatt fordeling med flest observasjoner i endene av skalaen. *Fysisk smerte, sosial funksjon, mental helse* og *rollebegrensning som følge av følelsesmessige problemer* er forskjøvet mot høyre (den positive) enden av skalaen.

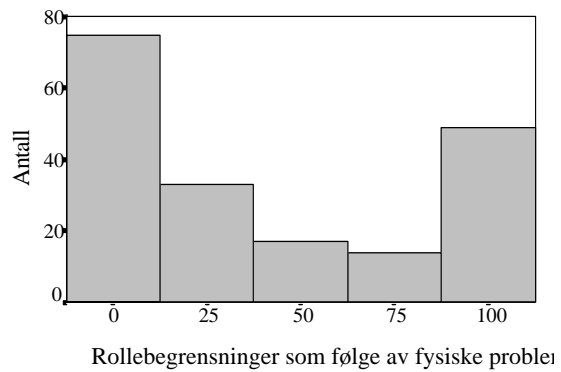
Tabell 5-4: Fordeling av scorene innenfor de ulike helsedimensjonene av SF-36 blant 195 MS rammede med sykdomsdebut i Hordaland mellom 1976 og 1986.

DIMENSJON	N*	GJENNOMSNI TT	MEDIAN	SD	RANGE
1- Fysisk funksjon	187	49,1	50,0	34,8	0 - 100
2- Rollebegrensning som følge av fysiske problem	188	40,6	25,0	41,5	0 - 100
3- Fysisk smerte	194	62,4	62,0	31,9	0 - 100
4- Generell helse	190	49,4	47,0	24,4	5 - 100
5- Energi/tretthet	191	39,3	35,0	23,9	0 - 100
6- Sosial funksjon	192	64,5	68,8	30,5	0 - 100
7- Rollebegr. som følge av følelsesmessige problem	181	61,7	66,7	39,0	0 - 100
8- Mental helse	191	73,0	76,0	19,1	12 - 100
Sum SF-36	170	55,6	55,9	21,8	6,5 - 100

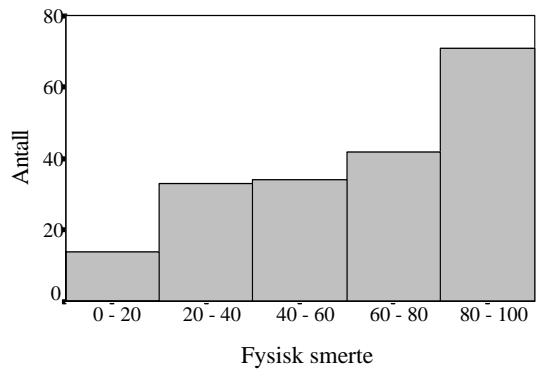
* Antall som har svart på alle spørsmål innenfor hver dimensjon etter «missing substitution»



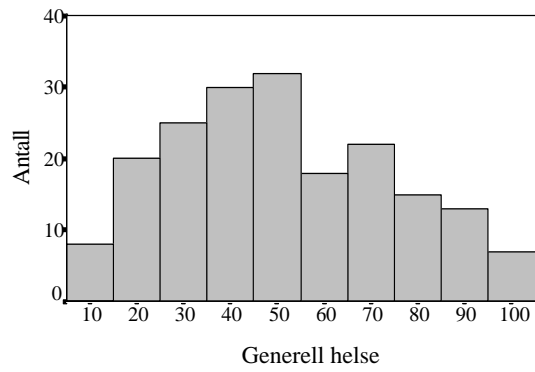
Figur 5-5*



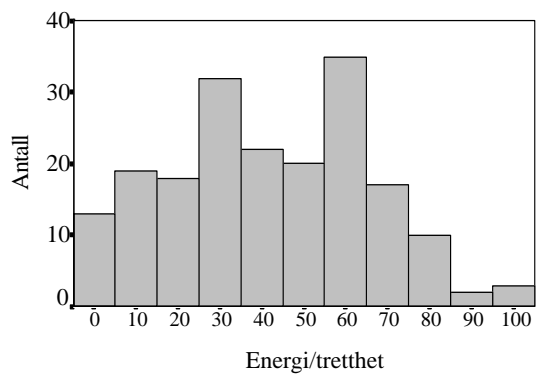
Figur 5-6*



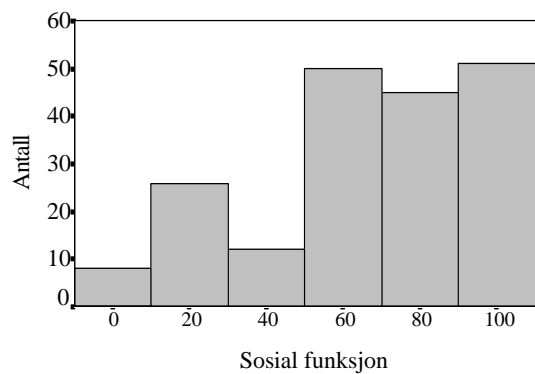
Figur 5-7*



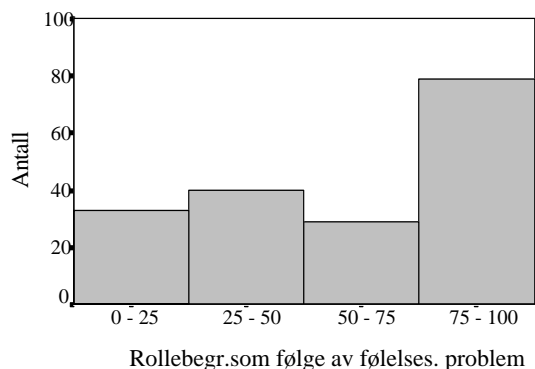
Figur 5-8*



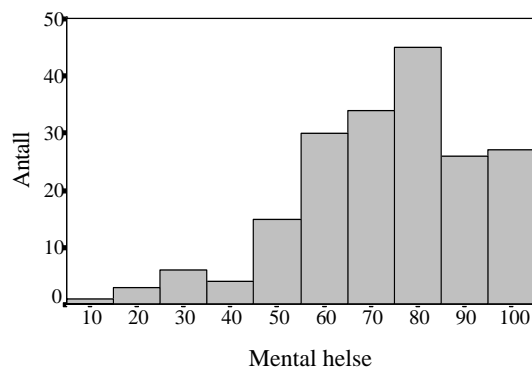
Figur 5-9*



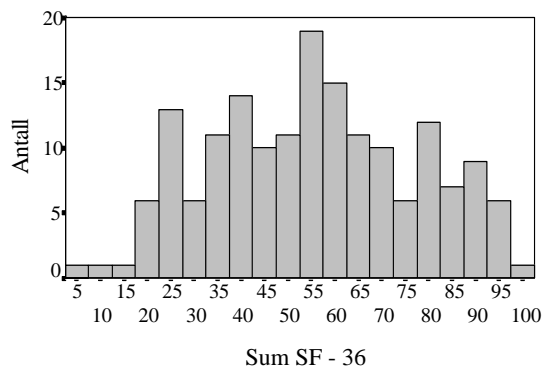
Figur 5-10*



Figur 5-11*



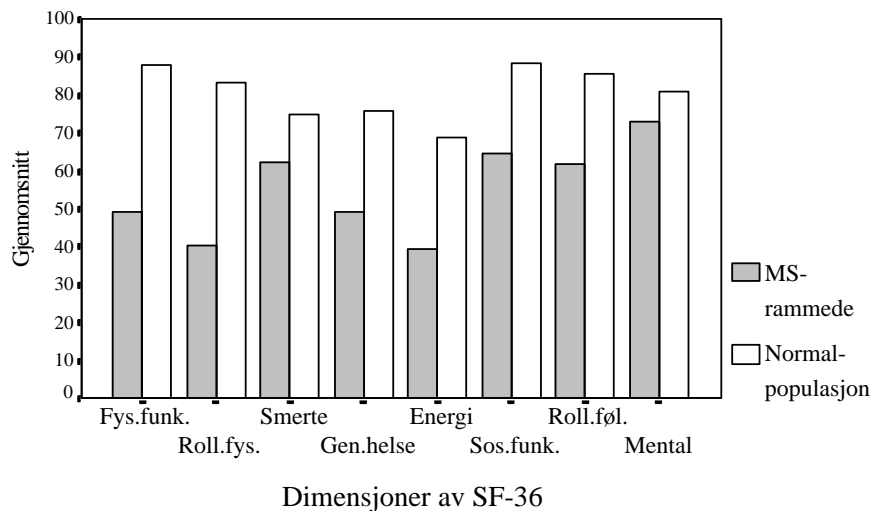
Figur 5-12*



Figur 5-13*

*Figurene 5-5 til 5-13 viser fordelingen av scorene av de ulike helsedimensjonene av SF - 36 blant 195 MS pasienter med sykdomsdebut i Hordaland mellom 1976 - 1986.

I figur 5-14 er gjennomsnittene for de enkelte dimensjonene sammenlignet med tilsvarende gjennomsnitt fra et utvalg på 8930 individer (gjennomsnittsalder = 42,7 år) fra normalbefolkningen i Sverige (Sullivan 1994). MS utvalget har lavere gjennomsnittsscore på alle dimensjonene av SF-36. Den største forskjellen finner en på *fysisk funksjon*, *rollebegrensning som følge av fysisk funksjon* og *energi/tretthet*.



Figur 5-14: Livskvalitetsprofilen målt ved SF-36 blant 195 MS rammede med sykdomsdebut i Hordaland mellom 1976 - 1986 og et utvalg fra normalbefolkningen i Sverige.

5.1.6 Pasientenes kontakt med helsevesenet

Ved spørsmål om de gikk til regelmessig kontroll svarte 42 (21,5%) av pasientene. Det var 120 (85%) som svarte at de ønsket å gå til regelmessig kontroll.

Når pasientene blir spurt om de opplever at det som er viktig for dem blir ivaretatt når de får informasjon om sin sykdom, svarer 51 (26,2% av de som svarte) av pasientene «alltid» eller «ofte», og 124 (62,6% av de som svarte) svarer «noen ganger», «sjelden» eller «aldri».

Totalt 102 (47,2% av de som svarte) av pasientene svarer at det er «lett» eller «greitt» å få råd når de opplever et problem i forbindelse med sin sykdom, og 84 (43,1% av de som svarte) svarer «vanskelig» eller «svært vanskelig».

5.2 Hvor stor del av variasjonen i livskvalitet kan forklares ved EDSS?

Dette er hovedproblemstillingen i oppgaven. En bivariat korrelasjon mellom EDSS og hver enkelt av dimensjonene i SF-36 er vist i tabell 5-5.

EDSS viser seg å korrelere sterkt med *fysisk funksjon* og forklarer 67% av variasjonen innenfor denne dimensjonen av livskvalitet. Resultatene viser at det ikke er signifikant sammenheng mellom *fysisk smerte* og EDSS. Ellers forklarer EDSS henholdsvis 23% og 21% av variasjonen i *sosial funksjon* og *generell helse*. Innenfor de resterende dimensjonene forklarer EDSS bare i liten grad variasjonen i livskvalitet.

Tabell 5-5 : Sammenheng mellom EDSS og pasientens selvrapporterte livskvalitet i et utvalg av 195 MS pasienter med sykdomsdebut i Hordaland mellom 1976 og 1986.

DIMENSJON	KORRELASJONSKOEFFISIENT r	R ²	P-VERDI*
1- Fysisk funksjon	-0,82	0,67	<0,0001
2- Rollebegrensning som følge av fysiske problem	-0,33	0,11	<0,0001
3- Fysisk smerte	-0,09	0,01	0,20
4- Generell helse	-0,46	0,21	<0,0001
5- Energi/tretthet	-0,26	0,07	<0,0001
6- Sosial funksjon	-0,48	0,23	<0,0001
7- Rollebegr. som følge av følelsesmessige problem	-0,18	0,03	0,015
8- Mental helse	-0,21	0,04	0,003

*Korrelasjonsanalyse R² = forklart varians

5.3 Hypotesetesting

Ut fra oppgavens 2. og 3. problemstilling er det satt opp tilsammen 10 hypoteser. Resultatene fra disse vil bli presentert her.

Ved testing av hypotesene har en justert for EDSS når den uavhengige variabelen var sterkt knyttet til grad av funksjonssvikt. Når dette er gjort blir det spesielt angitt. En slik justering ble gjort for å se om den aktuelle uavhengige variabelen har en effekt på livskvalitet utover grad av funksjonssvikt.

5.3.1 H1: Sammenheng mellom kjønn og pasientens selvrapporterte livskvalitet

En finner små forskjeller i gjennomsnittsscore for de 8 helsedimesjonene mellom kjønnene. Det er kun signifikant forskjell når det gjelder *rollebegrensning som følge av fysiske problem* (tabell 5-6), der kvinner scorer lavere.

Tabell 5-6: Gjennomsnittlig livskvalitet hos menn og kvinner målt ved SF - 36 blant 195 MS rammede med sykdomsdebut i Hordaland mellom 1976 - 1986.

Dimensjon	Menn (n=76)	Kvinner (n=119)	T-VERDI *	P-VERDI *
	GJENNOMSNIITT (±SD)	GJENNOMSNIITT (±SD)		
1- Fysisk funksjon	48,9 (±35,7)	49,2 (±34,4)	-0,06	0,95
2- Rollebegrensning som følge av fysiske problem	48,3 (±41,9)	35,7 (±40,7)	2,1	0,042
3- Fysisk smerte	66,0 (±31,8)	60,2 (±31,9)	1,3	0,22
4- Generell helse	48,8 (±24,1)	49,9 (±24,7)	-0,28	0,78
5- Energi/tretthet	40,5 (±22,8)	38,5 (±24,6)	0,54	0,59
6- Sosial funksjon	67,9 (±30,0)	62,3 (±30,7)	1,3	0,21
7- Rollebegr. som følge av følelsesmessige problem	61,0 (±39,4)	62,1 (±39,0)	-0,18	0,86
8- Mental helse	72,4 (±19,3)	73,3 (±19,1)	-0,33	0,74
EDSS	4,1 (±2,4)	4,0 (±2,5)		

* T- test

5.3.2 H2: Sammenheng mellom alder og pasientens selvrapporterte livskvalitet

Med unntak av *mental helse* viser resultatene at det er en negativ sammenheng mellom alder og livskvalitet, jo høyere alder desto lavere livskvalitet. Korrelasjonskoeffisienten er høyest på *fysisk funksjon*. I denne sammenheng vil det si at jo høyere alder, desto dårligere *fysisk funksjon*. Siden de eldste har hatt sykdommen lengst og dermed har høyere EDSS (tabell 5-7 viser at EDSS er korrelert til alder med $r = 0,24$), har en videre justert for EDSS ved hjelp av en multippel regresjonsanalyse. Dette har en gjort for å se om alder har påvirkning på livskvaliteten uavhengig av funksjonssvikt. Etter justeringen er det fortsatt signifikant sammenheng mellom alder og *fysisk funksjon*, *fysisk smerte*, *sosial funksjon* og *rollebegrensning som følge av følelsesmessige problemer*.

Tabell 5-7: Sammenheng mellom alder og livskvalitet målt ved SF - 36 blant 195 MS rammede med sykdomsdebut i Hordaland mellom 1976 - 1986.

DIMENSJON	KORRELASJONSKOEFFISIENT		P-VERDI*	P-VERDI*** justert
	r*	justert r**		
1- Fysisk funksjon	-0,35	-0,17	<0,0001	<0,0001
2- Rollebegrensning som følge av fysiske problem	-0,19	-0,12	0,009	0,083
3- Fysisk smerte	-0,17	-0,15	0,02	0,038
4- Generell helse	-0,17	-0,05	0,019	0,42
5- Energi/tretthet	-0,18	-0,12	0,012	0,088
6- Sosial funksjon	-0,25	-0,14	0,001	0,033
7- Rollebegr. som følge av følelsesmessige problem	-0,19	-0,16	0,009	0,035
8- Mental helse	0,11	-0,06	0,13	0,39
----- EDSS	0,24		0,001	

* Enkel korrelasjonsanalyse

** Multippel korrelasjonskoeffisient

*** Multippel regresjonsanalyse med alder og EDSS som uavhengige variabler

5.3.3 H3: Sammenheng mellom sivilstatus/boform og pasientens selvrapporterte livskvalitet

Skilte/separerte og enke/enkemenn scorer jevnt dårligere innenfor de fleste dimensjonene (tabell 5 -8). Det er imidlertid kun *fysisk funksjon* som gir signifikant forskjell mellom gruppene. Hvis en tester forskjellen bare mellom gifte/samboere og ugifte, finner en ingen signifikante forskjeller (t-test) i selvrapportert livskvalitet mellom disse gruppene i dette utvalget (ikke presentert i tabell). Dette finner en selv om gjennomsnittlig EDSS er lavere hos den gifte gruppen (3,6, SD±2,2) enn i den ugifte gruppen (5,3, SD±2,9).

Tabell 5-8: Gjennomsnittlig livskvalitetsscore i ulike grupper av sivilstatus blant 195 MS rammede med sykdomsdebut i Hordaland mellom 1976 - 1986.

	Ugift n=14	Gift/samboer n=142	Skilt/separert n=28	Enke/enkemann n=10	F-VERDI*	P-VERDI*
	GJENNOMSNTT (± SD)					
1- Fysisk funksjon	42,7 (±42,2)	55,1 (±33,3)	33,5 (±32,1)	21,1 (±25,2)	5,75	0,0009
2- Rollebegr. som følge av fys.problem	48,1 (±40,1)	43,9 (±42,2)	23,1 (±35,3)	33,3 (±41,5)	2,10	0,10
3- Fysisk smerte	62,9 (±39,1)	61,7 (±31,6)	66,5 (±30,9)	61,2 (±35,2)	0,18	0,91
4- Generell helse	48,1 (±25,0)	50,1 (±24,0)	49,7 (±27,3)	42,1 (±25,1)	0,34	0,79
5- Energi/tretthet	46,2 (±26,6)	38,5 (±23,7)	42,7 (±25,3)	33,7 (±19,4)	0,77	0,51
6- Sosial funksjon	64,4 (±33,8)	66,8 (±30,2)	56,9 (±33,5)	57,5 (±16,9)	0,99	0,40
7- Rollebegr. som følge av føl. problem	60,0 (±34,4)	65,9 (±38,5)	44,9 (±36,4)	55,6 (±47,1)	2,28	0,081
8- Mental helse	72,3 (±14,7)	73,4 (±19,1)	72,9 (±20,3)	72,9 (±18,3)	0,02	0,99
-						
EDSS	5,3 (±2,9)	3,6 (±2,2)	5,0 (±2,5)	5,3 (±2,7)		

* Enveis variansanalyse

Videre viser resultatene at med unntak av *fysisk funksjon* er det heller ikke noen signifikant sammenheng mellom boform og livskvalitet (tabell 5-9). Det kan se ut som om at de som bor alene har mye dårligere *fysisk funksjon*, og en har valgt også i denne analysen å justere for EDSS for å kunne sammenligne dem med lik EDSS. I denne analysen er det ikke lengre signifikant forskjell i *fysisk funksjon*. Dette kan tolkes slik at det ikke er det at de bor alene som gjør at de har dårligere fysisk funksjon, men det at de, av en eller annen grunn, har dårligere EDSS.

Tabell 5-9: Gjennomsnittlig livskvalitetsscore hos de som bor alene og de som bor sammen med andre blant 195 MS rammede med sykdomsdebut i Hordaland mellom 1976 - 1986.

Dimensjon	Bor alene (n=36)		Bor sammen med andre (n=157)		P-VERDI Univar.*	P-VERDI Justert**
	GJENNOMSNI T Univar.*	Justert**	GJENNOMSNI T Univar.*	Justert**		
1- Fysisk funksjon	34,7	42,8	52,6	44,6	0,006	0,65
2- Rollebegrensning som følge av fysiske problem	34,6	38,1	42,3	38,7	0,30	0,94
3- Fysisk smerte	66,2	67,2	61,5	60,5	0,43	0,27
4- Generell helse	47,8	50,8	50,1	47,1	0,63	0,38
5- Energi/tretthet	42,2	43,9	39,0	37,3	0,47	0,14
6- Sosial funksjon	58,6	62,5	66,2	62,3	0,18	0,97
7- Rollebegr. som følge av følelsesmessige problem	49,5	51,0	64,4	62,9	0,051	0,13
8- Mental helse	74,2	75,2	72,9	72,0	0,72	0,37
EDSS	5,1		3,8			

* T- test

** Gjennomsnittsscore er justert for EDSS i en kovariansanalyse, slik at livskvalitetsscoren blir regnet ut for EDSS verdi på 4,0, som er gjennomsnittlig score for EDSS for hele materialet.

5.3.4 H4: Sammenheng mellom utdanningslengde og pasientens selvrapporterte livskvalitet

Her finner en kun en signifikant forskjell i gjennomsnittene under dimensjonene *fysisk smerte* og *generell helse*. Pasienter med lengst utdanning har mindre *fysisk smerte* enn de med lav utdanning. Det er en sammenheng mellom økende grad av utdanning og minkende grad av *fysisk smerte*. En tilsvarende «dose-repons» effekt sees ikke for *generell helse* og forskjellene mellom gruppene er også mindre for denne dimensjonen (tabell 5-10).

Tabell 5-10: Gjennomsnittlig livskvalitetsscore ved ulik utdanningslengde blant 195 MS rammede med sykdomsdebut i Hordaland mellom 1976 - 1986.

	9 årig grunnsk. n=46 GJ.SNITT (±SD)	Videregående n=72 GJ.SNITT (±SD)	<4 år høgsk/univ n=32 GJ.SNITT (±SD)	>4 år høgsk/univ n=17 GJ.SNITT (±SD)	F-VERDI	P-VERDI*
1- Fysisk funksjon	45,1 (±35,0)	53,6 (±35,3)	49,0 (±35,8)	45,9 (±30,5)	0,71	0,55
2- Rollebegr. som følge av fys.probl.	35,8 (±43,2)	48,1 (±43,1)	33,8 (±37,9)	38,2 (±33,2)	1,42	0,24
3- Fysisk smerte	50,4 (±32,8)	65,9 (±32,6)	68,5 (±27,3)	74,7 (±24,3)	4,35	0,0055
4- Generell helse	42,9 (±23,6)	54,7 (±24,6)	50,1 (±24,4)	45,5 (±22,2)	2,77	0,042
5- Energi/tretthet	33,4 (±22,4)	43,1 (±24,3)	41,5 (±24,2)	36,8 (±23,0)	1,95	0,12
6- Sosial funksjon	59,0 (±33,1)	69,2 (±29,3)	59,3 (±30,5)	72,1 (±26,0)	1,93	0,13
7- Rollebegr. som følge av føl. probl.	55,3 (±40,7)	67,1 (±38,7)	56,9 (±39,0)	66,7 (±37,3)	1,18	0,31
8- Mental helse	68,4 (±20,8)	74,2 (±18,5)	75,6 (±18,4)	74,9 (±17,6)	1,39	0,25
EDSS	4,4	3,9	3,7	4,3		

* Enveis variansanalyse

5.3.5 H5: Sammenheng mellom det å være i jobb og pasientens selvrapporterte livskvalitet

Resultatene viser at de som er i jobb har en bedre livskvalitet enn de som ikke er i jobb, hvilket er signifikant innenfor alle dimensjonene av SF-36. Her er det naturlig å tenke seg at blant pasientene som ikke er i arbeid, er det flere med høy grad av fysisk funksjonssvikt (høy EDSS). En vil derfor justere, slik at en sammenligner pasienter med lik EDSS. Ved en slik justering viser det seg at de som er i arbeid fortsatt scorer signifikant høyere innenfor alle dimensjonene (tabell 5-11).

Tabell 5-11: Gjennomsnittlig livskvalitetsscore blant de MS pasientene som er i arbeid og de som ikke er i arbeid blant 195 MS rammede med sykdomsdebut i Hordaland mellom 1976 - 1986.

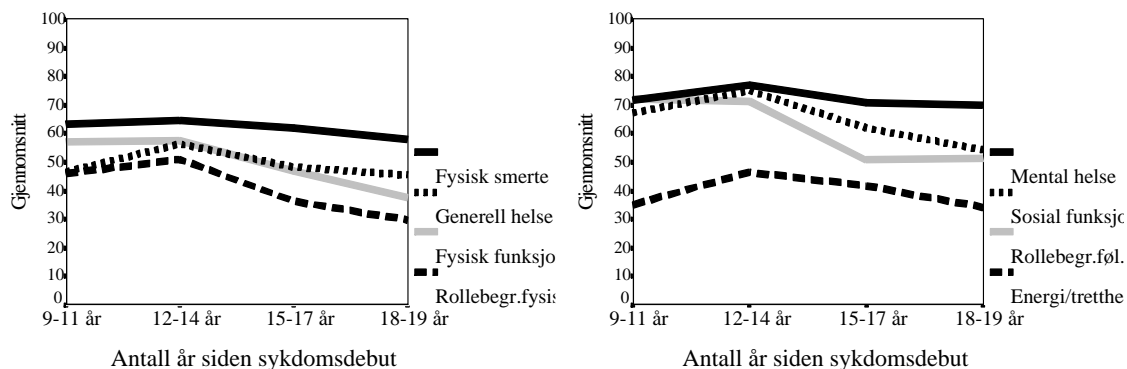
Dimensjon	Fulltid (n=41)		Deltid (n=33)		Ikke i arbeid (n=119)		P-VERDI Univar.*	P-VERDI Justert**
	GJENNOMSNI Univ.*	Justert**	GJENNOMSNI Univ.*	Justert**	GJENNOMSNI Univ.*	Justert**		
1- Fysisk funksjon	78,0	65,0	65,5	60,6	34,3	52,2	<0,0001	0,006
2- Rollebegr. som følge av fys.problem	66,5	63,0	58,6	57,3	25,9	30,6	<0,0001	<0,0001
3- Fysisk smerte	75,6	76,0	64,5	64,7	57,4	56,9	0,0062	0,016
4- Generell helse	62,2	57,7	60,7	59,0	41,5	47,6	<0,0001	0,017
5- Energi/tretthet	52,2	50,6	46,4	45,8	32,9	35,0	<0,0001	<0,003
6- Sosial funksjon	84,45	79,0	80,3	78,3	53,4	60,9	<0,0001	<0,0001
7- Rollebegr. som følge av føl. problem	74,8	73,4	75,8	75,3	52,4	54,3	0,0004	0,011
8- Mental helse	80,9	79,8	78,4	78,0	69,2	70,6	0,0006	0,034
EDSS	2,1		2,9		5,1			

* Univariat analyse (enveis variansanalyse)

** Gjennomsnittsscore er justert for EDSS i en kovariansanalyse, slik at livskvalitetsscoren blir regnet ut for EDSS verdi på 4,0, som er gjennomsnittlig EDSS for hele materialet

5.3.6 H6: Sammenheng mellom varighet av MS og selvrapportert livskvalitet

Når det gjelder varighet av sykdom tar en utgangspunkt i sykdomsdebut. Forskjeller i gjennomsnittsscore for de enkelte dimensjonene ble analysert i en enveis variansanalyse, der pasientene ble gruppert i fire kategorier i henhold til varighet av sykdom. Resultatene viser at det er en signifikant sammenheng mellom hvor lenge pasienten har hatt sykdommen og deres livskvalitet innenfor dimensjonene *fysisk funksjon, rollebegrensning som følge av fysiske problemer, rollebegrensning som følge av følelsesmessige problemer* og *energi/tretthet*. Figur 5-15 og -16 viser gjennomsnittsscore for de ulike dimensjonene for hver gruppe.



Figur 5-15 og 16: Figurene viser hvordan de ulike helsedimensjoner av SF-36 varierer blant 195 MS rammede med sykdomsdebut i Hordaland mellom 1976 - 1986 etter hvor lenge pasientene har hatt sykdommen.

For å se om livskvaliteten varierer over tid uavhengig av utvikling av funksjonssvikten, ble sammenhengen også analysert i en kovariansanalyse med EDSS som kovariat. Ved denne justeringen for EDSS viser resultatene at det fortsatt er en signifikant sammenheng mellom hvor lenge pasienten har hatt sykdommen og dimensjonene *rollebegrensning som følge av følelsesmessige problemer* og *energi/tretthet*.

5.3.7 H7: Sammenheng mellom forløp av MS og pasientens selvrapporterte livskvalitet

Som tidligere beskrevet er det tre forløp av MS; det remitterende forløpet, det sekundært progressive og det primært progressive forløp. Resultatene viser at det er signifikant forskjell

i selvrapportert livskvalitet mellom disse gruppene (tabell 5-12). Det er kun dimensjonen *fysisk smerte* det ikke er forskjell på. Pasienter med et progressivt forløp har pr. definisjon et forløp av sykdommen som gjør at de blir dårligere og dårligere, og man forventer at disse pasientene derfor har en dårligere funksjon. Dette gjenspeiles i EDSS, der pasientene med et remitterende forløp har et gjennomsnittlig EDSS på 3,5, mens de med primært progressivt forløp har 6,4, og de med sekundært progressivt forløp har et gjennomsnitt på 5,8. For å kunne se om selve forløpet, dvs. en jevnt dårligere utvikling (progressivt) kontra et sterkt svingende forløp (remitterende), har en sammenheng med livskvaliteten, vil en derfor gå videre med kompletterende analyser, der en justerer for EDSS. Når en justerer for EDSS, det vil si sammenligner pasienter med samme EDSS, viser det seg at det ikke er forskjell i den selvrapporterte livskvaliteten mellom de ulike forløp.

Tabell 5-12: Gjennomsnittlig livskvalitetsscore innenfor de ulike dimensjonene av SF-36, avhengig av hvilket sykdomsforløp pasienten har blant 195 MS rammede med sykdomsdebut i Hordaland mellom 1976 - 1986.

Dimensjon	Remitterende (n=108)		Sekundær progr. (n=48)		Primær progr. (n=39)		P-VERDI Univar.*	P-VERDI Justert**
	GJENNOMSNI T	Univ.*Justert**	GJENNOMSNI T	Univ.*Justert**	GJENNOMSNI T	Univ.*Justert**		
1- Fysisk funksjon	70,1	47,3	26,9	35,7	14,6	28,7	<0,0001	0,001
2- Rollebegr. som følge av fys.problem	51,4	41,2	26,1	29,9	27,1	33,5	0,0002	0,46
3- Fysisk smerte	65,2	64,7	64,5	64,7	52,1	52,5	0,078	0,18
4- Generell helse	57,3	47,0	37,3	40,9	41,3	47,9	<0,0001	0,27
5- Energi/tretthet	44,4	40,4	35,6	37,0	29,6	32,3	0,0019	0,40
6- Sosial funksjon	75,6	64,2	55,7	60,0	43,8	50,9	<0,0001	0,13
7- Rollebegr. som følge av føl. problem	67,9	64,7	54,3	55,3	50,5	52,6	0,0324	0,46
8- Mental helse	76,1	72,8	69,7	70,8	68,3	70,4	0,0404	0,86
----- EDSS	2,5		5,8		6,4			

* Univariat analyse (enveis variansanalyse)

** Gjennomsnittsscore er justert for EDSS i en kovariansanalyse, slik at livskvalitetsscoren blir regnet ut for EDSS verdi på 4,0, som er gjennomsnittlig EDSS for hele materialet

5.3.8 H8: Sammenheng mellom smerte og livskvalitet

Svarene fra spørsmålet om hyppighet av smerte er gitt verdiene fra 1: «alltid smerte» til 5: «aldri smerte». Når en ser på smerte som en uavhengig variabel som påvirker livskvaliteten til den enkelte, viser resultatene at det er en signifikant sammenheng mellom smerte og alle dimensjonene innenfor livskvaliteten til pasienten (tabell 5-13). Det er en korrelasjon mellom dimensjonen *fysisk smerte* og spørsmålet om hyppigheten av smerte på 0,83. Dette er med på å validere dette smertespørsmålet.

Tabell 5-13: Tabellen viser sammenhengen mellom hvor ofte pasientene har smerte og deres livskvalitet innenfor de enkelte dimensjonene av SF-36.

DIMENSJON	KORRELASJONSKOEFFISIENT r	P-VERDI*
1- Fysisk funksjon	0,27	<0,0001
2- Rollebegrensning som følge av fysiske problem	0,30	<0,0001
3- Fysisk smerte	0,83	<0,0001
4- Generell helse	0,41	<0,0001
5- Energi/tretthet	0,44	<0,0001
6- Sosial funksjon	0,34	<0,0001
7- Rollebegr. som følge av følelsesmessige problem	0,27	<0,0001
8- Mental helse	0,31	<0,0001
EDSS	-0,12	

*Korrelasjonsanalyse

5.3.9 H9: Sammenheng mellom endret seksuelliv og livskvalitet

Resultatene viser at det er en signifikant sammenheng mellom endring i seksuelliv og pasientens livskvalitet under samtlige dimensjoner. Etter justering for EDSS er det fortsatt en signifikant sammenheng med samtlige dimensjoner, med unntak av *fysisk funksjon* (tabell 5-14).

Tabell 5-14: Tabellen viser gjennomsnittsscore av dimensjonene av SF-36 innenfor de ulike svaralternativene på spørsmål om seksuelliv var endret på grunn av sykdommen blant 195 MS rammede med sykdomsdebut i Hordaland mellom 1976 - 1986.

Dimensjon	Ja, i stor grad (n=51)		Ja, i liten grad (n=64)		Nei, ikke i det hele tatt (n=64)		P-VERDI Univar.*	P-VERDI Justert**
	GJENNOMSNI T	Univ.*Justert**	GJENNOMSNI T	Univ.*Justert**	GJENNOMSNI T	Univ.*Justert**		
1- Fysisk funksjon	27,8	43,4	45,8	44,8	67,2	52,5	<0,0001	0,40
2- Rollebegr. som følge av fys.problem	27,6	32,6	30,6	30,7	57,4	52,3	<0,0001	0,007
3- Fysisk smerte	54,3	53,9	55,4	55,4	73,1	73,5	0,0010	0,002
4- Generell helse	38,1	43,2	43,1	42,9	62,0	57,1	<0,0001	0,001
5- Energi/tretthet	29,9	31,4	34,3	34,2	50,9	49,5	<0,0001	<0,001
6- Sosial funksjon	46,5	52,8	58,8	58,6	82,6	76,4	<0,0001	<0,001
7- Rollebegr. som følge av føl. problem	46,4	48,2	64,5	64,5	69,9	68,2	0,0052	0,040
8- Mental helse	64,2	65,8	74,0	73,9	77,9	76,4	0,0006	0,026
EDSS	5,6		4,7		2,8			

* Univariate analyser (enveis variansanalyse)

** Gjennomsnittsscore er justert for EDSS i en kovariansanalyse, slik at livskvalitetsscoren blir regnet ut for EDSS verdi på 4,0, som er gjennomsnittlig EDSS for hele materialet.

5.3.10 H10: Sammenheng mellom tretthetsfølelse og livskvalitet

Med unntak av *rollebegrensning som følge av følelsesmessige problemer* er det signifikant sammenheng mellom tretthet og alle helsedimensjonene av SF-36 (tabell 5-15).

Tabell 5-15: Tabellen viser sammenhengen mellom tretthet og pasientenes livskvalitet innenfor de enkelte dimensjonene av SF-36.

DIMENSJON	KORRELASJONSKOEFFISIENT		P-VERDI*	P-VERDI**
	r*	justert**		
1- Fysisk funksjon	-0,43	-0,12	<0,0001	0,012
2- Rollebegrensning som følge av fysiske problem	-0,35	-0,26	<0,0001	0,0007
3- Fysisk smerte	-0,16	-0,14	0,030	0,072
4- Generell helse	-0,46	-0,32	<0,0001	<0,0001
5- Energi/tretthet	-0,45	-0,41	<0,0001	<0,0001
6- Sosial funksjon	-0,43	-0,27	<0,0001	0,0001
7- Rollebegr. som følge av følelsesmessige problem	-0,13	-0,06	0,090	0,49
8- Mental helse	-0,25	-0,20	<0,0001	0,011
EDSS	0,42			

* Enkel korrelasjonsanalyse

** Multippel regresjonsanalyse

5.4 Multiple regresjonsanalyser

Mange av variablene som er blitt testet for sammenheng med livskvalitet i denne studien er innbyrdes korrelert. For å få et anslag på hvilke variabler som har en selvstendig effekt på livskvaliteten, har en brukt multippel regresjonsanalyse. Alle variablene, som i de univariate analysene viste en signifikant sammenheng med flere av dimensjonene i SF-36, ble inkludert som uavhengige variabler. I slike analyser forutsetter en at den avhengige variabelen, livskvaliteten, blir påvirket av de uavhengige variablene. For enkelte variabler kan en tenke

seg at påvirkningen kan gå begge veier (eks. seksuallivet, arbeid, smerte og tretthet), og en tolkning i retning av kausalitet ved påvisning av sammenhenger i en slik analyse kan derfor være komplisert.

Resultatene viser at det er en signifikant negativ sammenheng mellom **EDSS** og *fysisk funksjon, sosial funksjon og generell helse*. Det vil si at desto høyere funksjonssvikt, desto lavere livskvalitet innenfor disse dimensjonene.

Resultatene viser videre at **alder** påvirker den *fysiske funksjonen*. Jo eldre pasienten er, desto dårligere er funksjonen. Det er signifikante sammenhenger mellom **arbeid** og *rollebegrensning som følge av fysiske problemer og energi/tretthet*. Pasienter uten arbeid scorer lavere innenfor disse dimensjonene. Pasienter som har fått påvirket sitt **seksualliv** på grunn av sykdommen, scorer signifikant lavere innenfor *sosial funksjon, fysisk smerte, energi/tretthet og generell helse*.

Det er signifikante sammenhenger mellom **smerte** og alle helsedimensjonene innenfor SF-36. Det vil si at jo lavere smerte (høy score betyr lav smerte), desto høyere scorer pasienten innenfor de ulike helsedimensjonene. En har her brukt spørsmålet om hyppighet av smerte (jmf. metode) som ikke er inkludert i SF-36. På grunn av den høye korrelasjonen mellom denne variabelen og dimensjonen *fysisk smerte* er ikke denne uavhengige variabelen inkludert i analysen, der *fysisk smerte* er den avhengige variabelen.

Til slutt viser denne regresjonsanalysen at det er signifikante negative sammenhenger mellom **tretthet** vurdert ved legeundersøkelsen og *generell helse, sosial funksjon og rollebegrensning som følge av fysiske problemer*. Siden tretthet utgjør en vesentlig del ved dimensjonen *energi/tretthet*, er ikke denne variabelen inkludert ved analysen av *energi/tretthet*. Tabell 5-16 viser resultatene av regresjonsanalysene i sin helhet.

Tabell 5-16: Multiple regresjonsanalyser, signifikante sammenhenger (p<0,05) er uthevet.

	EDSS	ALDER	ARBEID	SEKSUALITET	SMERTE	TRETHET
MULTIPLE KORRELASJONSKOEFFISENTER (P-VERDI)						
1- Fysisk funksjon	-0,71 (<0,0001)	-0,11 (0,010)	-0,05 (0,33)	0,04 (0,46)	0,14 (0,0015)	-0,06 (0,21)
2- Rollebegr. som følge av fys.pro.	-0,07 (0,39)	0,01 (0,90)	-0,22 (0,01)	0,10 (0,20)	0,17 (0,018)	-0,16 (0,047)
3- Fysisk smerte	0,13 (0,18)	-0,09 (0,24)	-0,12 (0,22)	0,20 (0,018)	-	-0,13 (0,14)
4- Generell helse	-0,23 (0,0032)	0,02 (0,77)	0,01 (0,96)	0,15 (0,040)	0,30 (<0,0001)	-0,26 (0,0002)
5- Energi/tretthet	-0,04 (0,63)	-0,03 (0,64)	-0,16 (0,046)	0,19 (0,01)	0,37 (<0,0001)	-
6- Sosial funksjon	-0,24 (0,0015)	-0,04 (0,50)	-0,10 (0,19)	0,21 (0,0023)	0,18 (0,0040)	-0,19 (0,0079)
7- Rollebegr. som følge av føl. pro.	-0,07 (0,49)	-0,05 (0,54)	-0,14 (0,17)	0,10 (0,27)	0,19 (0,020)	0,07 (0,46)
8- Mental helse	-0,08 (0,37)	0,01 (0,95)	-0,12 (0,20)	0,09 (0,26)	0,25 (0,0011)	-0,07 (0,38)

5.5 Reliabilitet

5.5.1 Cronbach's alpha

Cronbach's alpha er testet for hele SF-36 og innenfor den enkelte dimensjon og alle verdiene ligger over 0,70 (tabell 5-17). Fysisk funksjon har en verdi på 0,96.

Tabell 5-17: Tabellen viser reabiliteten av SF-36 i denne undersøkelsen, målt ved Cronbach's alpha.

DIMENSJON	ANTALL SPØRSMÅL	CRONBACH'S ALPHA
1- Fysisk funksjon	10	0,96
2- Rollebegrensning som følge av fysiske problem	4	0,88
3- Fysisk smerte	2	0,93
4- Generell helse	5	0,76
5- Energi/tretthet	4	0,83
6- Sosial funksjon	2	0,78
7- Rollebegr. som følge av følelsesmessige problem	3	0,74
8- Mental helse	5	0,84
SF-36	36	0,93

6 DISKUSJON

For at resultatene fra en undersøkelse som denne skal være holdbare er det avgjørende at metoden som er brukt er god, dette vil bli det første en diskuterer. En vil videre diskutere de deskriptive resultatene, for deretter å drøfte resultatene fra hypotesetestingen. En har i denne studien også spurt om hvor fornøyd pasientene har vært når de har vært i kontakt med helsevesenet, dette diskuteres under punkt 6.5. Til slutt trekker en konklusjoner og gir noen forslag til videre forskning.

6.1 Drøfting av metoden

Et spørsmål som er viktig å stille seg er om denne metoden, som gjør bruk av spørreskjema, er egnet til MS rammede når en vet at sykdommen kan føre til kognitive forandringer. Resultatene fra den nevrologiske undersøkelsen viser at det bare var 2 pasienter som hadde mer enn moderate kognitive forandringer. Begge disse pasientene hadde fått hjelp til å svare på spørreskjemaet. Det samme hadde 8 av de 10 pasientene som hadde moderate kognitive forandringer. Dette kan imidlertid ikke utelukke at noen kan ha svart ukorrekt på grunn av for eksempel manglende konsentrasjonsevne. Vi har likevel vurdert at metoden egner seg for gruppen og at alle bør inkluderes i analysene.

En annen problemstilling er om man skal inkludere pasientene som får hjelp til å svare på spørreskjemaet. Siden det sannsynligvis er de dårligste som hyppigst får hjelp til å svare, har en vurdert at disse bør taes med for å redusere faren for en seleksjon i utvalget.

6.1.1 Bruk av kvantitativ metode

Det er flere fordeler ved å bruke en kvantitativ metode når en skal undersøke livskvaliteten til en gruppe. Når en har et representativt utvalg kan en si hva som er karakteristisk for gruppen. Dette er spesielt viktig innenfor en kronisk sykdom som MS, der en vet lite om pasientenes livskvalitet og hva som påvirker denne. Det er ønskelig med en kartlegging av dette. Samtidig er det gjort mange undersøkelser på hva livskvalitet er, slik at det etterhvert finnes valide og reliable livskvalitetsinstrument som en kan bruke, som for eksempel SF-36 som er brukt i denne studien.

En annen fordel ved å bruke kvantitativ metode er at en kan definere variabler og teste om det er sammenhenger mellom disse. Dette gjøres i denne studien ved å teste ti hypoteser om sammenhenger mellom definerte variabler og pasientens livskvalitet. Statistiske analyser viser hvilke av variablene som har størst sammenheng med livskvaliteten. Det kan imidlertid være vanskelig å vite om det er en kausal sammenheng eller hvilken vei kausaliteten går, med mindre en gjør kontrollerte intervensjonsstudier.

Kvantitativ metode tillater også at en kan sammenligne ulike sykdomsgrupper hvis en har brukt samme instrument. Hvis noen sykdomsgrupper kommer vesentlig dårligere ut en andre, bør dette beskrives. I neste omgang kan det føre til en endring av prioriteringene i helsevesenet som kan gi en total bedre effekt på de ulike pasientgruppers livskvalitet. Et eksempel på en slik studie er gjennomført av Rudick et al. (1992), som sammenligner tre pasientgrupper; MS pasienter, pasienter med inflammatoriske tarmsykdommer og pasienter med reumatoid arthritt. Resultatene fra denne studien viser at MS pasientene kommer dårligst ut.

En ulempe ved bruk av kvantitativ metode er at det er umulig å tenke seg et uttømmende instrument for måling av livskvalitet. Og det er også vanskelig å tenke seg at en skal kunne definere alle variabler som påvirker livskvaliteten. I utviklingen av SF-36 har en prøvd å komme frem til et kompromiss mellom de lange skjemaene, som inneholder svært mange spørsmål om livskvaliteten, og et skjema som er enkelt og praktisk i bruk og som samtidig inkluderer de viktigste aspektene ved livskvalitet.

Videre er det en rekke variabler, som er registrert i denne studien, som ikke her er analysert, men som åpenbart har en sammenheng med pasientens livskvalitet. Eksempler på slike variabler er inkontinens og synsforstyrrelser. Disse er i denne sammenheng ikke inkludert fordi de inngår i EDSS.

En annen ulempe ved denne tilnæringsformen er at en ikke får med det som gjelder spesielt for den enkelte, men uansett hvilken metode en bruker, så kan en vanskelig si at resultatene gjelder for hver enkel pasient. Her har en lagt vekt på å kunne generalisere konklusjonene. Kvantitative studier og kvalitative studier, der en går grundigere inn i den enkelte pasients opplevelse, bør supplere hverandre for å gi et best mulig bilde av MS pasienters livskvalitet.

6.1.2 Generaliserbarheten til resultatene

Et sentralt spørsmål er om resultatene kan generaliseres til populasjonen av alle MS rammede. En av årsakene til at en benytter seg av kvantitativ metode er at en ønsker at resultatene skal gjelde for flere enn dem en undersøker. Den viktigste grunnen til at en i enkelte tilfeller ikke kan generalisere er at en har en seleksjon i utvalget som berører problemstillingen. Utvalget i denne studien består av et insidensmateriale for Hordaland fra 1976 til 1986. Fordelen med dette utvalget i motsetning til et sykehusutvalg er at en får alle kategorier pasienter, og faren for seleksjon blir derved redusert. Siden studien ble gjennomført i 1995, er utvalget likevel selektert med hensyn til antall år pasientene har hatt sykdommen. Ingen har hatt MS mindre enn 9 år eller over 19 år.

Resultatene viser at det er en sammenheng mellom sykdomslengde, innenfor det intervallet som studien inkluderer, og livskvalitet. Denne sammenhengen gjelder også til en viss grad uavhengig av EDSS. Selv om pasientene får en dårligere livskvalitet avhengig av hvor lenge de har hatt sykdommen, er det likevel mindre grunn til å tro at sammenhengen mellom objektive/subjektive sykdomstegn og pasientens livskvalitet forandrer seg over tid. En vurderer derfor at resultatene er generaliserbare.

Det kan imidlertid tenkes at problemer og symptomer som kommer tidlig i forløpet kan virke mer belastende enn hvis de kommer etter at pasienten har godtatt sin sykdom og har endret

sine forventninger. En vil derfor være forsiktig med å generalisere resultatene til nyoppdagede MS pasienter.

Vanligvis er de som ikke svarer i en undersøkelse (non-respondere) ikke representative for hele utvalget. Dette er særlig viktig hvis grunnen til at de ikke svarer har en sammenheng med variabler som blir undersøkt i studien, eksempelvis hvis det er de dårligste som ikke svarer. Resultatet blir da at de som faktisk svarer ikke blir representative for hele målgruppen hvis svarprosenten er lav. Da svarprosenten i denne studien er meget høy (93,8%), utgjør dette sannsynligvis ikke noe stort problem i denne studien.

De som er med i studien er alle fra Hordaland, og en må derfor stille seg spørsmålet om det er grunn til å tro at livskvaliteten til en MS rammet er annerledes hvis en bor andre steder i landet. Det er mulig at den deskriptive delen av undersøkelsen kan være avhengig av hvor en bor. Det er, for eksempel, kanskje lettere å få elektrisk rullestol hvis en bor i en rik kommune. En slik rullestol kan for enkelte føre til at de er mye mer mobile og dermed kanskje mindre isolerte, og en vil derfor ha grunn til å tro at det kan ha innvirkning på deres livskvalitet. Likevel skulle en tro at Norges befolkning har det ganske likt, i hvert fall hvis en sammenligner med andre land.

Tatt i betraktning de ovennevnte momenter kan en si at det er mulig å generalisere resultatene til alle MS rammede i Norge med unntak av dem som har hatt sykdommen i kort tid.

6.1.3 Bruk av SF-36 som instrument

Tolkningen av resultatene i denne studien er avhengig av at instrumentet som er brukt for å måle livskvalitet faktisk måler dette. SF-36 er valgt ut i fra flere hensyn. Instrumentet er empirisk utviklet og er dermed ikke knyttet til en bestemt teori. Teorier innenfor livskvalitet har ulike perspektiv og definisjoner på hva livskvalitet er (Tatarkiewicz 1976, Næss 1986, Aggernæs 1988 og Nordenfelt 1991), men det er få spørreskjema som er utviklet fra disse teoriene. Et empirisk utviklet instrument som SF-36 er basert på det mange pasienter har svart gjennom en rekke undersøkelser. Dette gjør at SF-36 sannsynligvis er representativt for hva folk flest mener er viktig for deres livssituasjon. Men så lenge livskvalitet ikke er et entydig

definert begrep, vil det alltid finnes ulike måter å vurdere det på og dermed også ulike måter å måle det på.

6.1.4 Validitet og reliabilitet i denne studien

SF-36 er også valgt på grunn av sin utbredelse. Det er brukt i mange studier tidligere og det er derfor mulig i ettertid å sammenligne resultatene i denne studien med andre studier. Det er testet med hensyn til validitet og reliabilitet under ulike design og med gode resultater (Ware 1993). Resultatene fra kriterievalideringen i denne studien viser at EDSS og helsedimensjonen *fysisk funksjon* korrelerer sterkt, $r = -0,82$ (tabell 5-5). EDSS forklarer dermed 67% av variasjonen i *fysisk funksjon*. Det vil i denne sammenheng si at jo høyere EDSS (altså jo større funksjonssvikt), desto lavere scorer pasientene på *fysisk funksjon*. SF-36 skiller også klart mellom pasientene med et remitterende forløp og de med et progressivt forløp, der de med et progressivt forløp har en dårligere livskvalitet enn pasientene med et remitterende forløp.

Cronbach alfa-verdiene innen hver dimensjon ligger over 0.70. Dette indikerer at den indre konsistensen til SF-36 er høy. Hvis en Cronbach alfa-verdi er for høy, kan det tyde på at en spør mye om det samme. Cronbach alfa-verdien innenfor helsedimensjonen *fysisk funksjon* er her 0,96. Det antyder at en kunne ha redusert antall spørsmål innenfor denne dimensjonen og likevel fått nesten den samme informasjon.

Den neurologiske testen EDSS er lite validert. Kurtzke (1983) skriver at EDSS måler «*impairment*» (forstyrrelser i organfunksjon), samtidig som den også kalles for «*disability status scale*» (forstyrrelser i individets funksjonsevne). Dette kritiseres av Willoughby & Paty (1988), som mener at EDSS blander sammen disse to begrepene og at det ikke er bevist at EDSS virkelig måler forstyrrelser i organfunksjonen. De kritiserer også måten en kommer frem til EDSS på, som er en sammenblanding av objektive funn og pasientens subjektive svar.

En studie, som tester reliabiliteten til EDSS (Verdier-Taillefer et al. 1994), kommer frem til at reliabiliteten ikke er så høy som en skulle ønske. Reliabiliteten ble testet ved at to nevrologer undersøkte samme pasienter. Studien viste at det var forskjell i EDSS skåren på 1 eller mere i

43% av tilfellene hos pasientene med liten funksjonssvikt, og i 15% av tilfellene hos pasienter med sterk funksjonssvikt. Disse resultatene er imidlertid avhengig av hvordan disse to nevrologene definerer pasientens EDSS, og flere studier er nødvendig for å si noe mer sikkert om reliabiliteten til dette målet.

6.2 Drøfting av de deskriptive resultatene

6.2.1 Alder- og kjønnsfordeling

Gjennomsnittsalderen til pasientene er 47,1 år og de har hatt sykdommen i 9 - 19 år. Det bekrefter at det er en sykdom som rammer unge mennesker. Litteraturen beskriver videre at sykdommen rammer flest kvinner, hvilket denne studien også bekrefter.

6.2.2 Sivilstatus og boform

En hører ofte at mange MS rammede blir skilt. En kunne også tenke seg at MS pasienter blir sjeldnere gift fordi noen får diagnosen i ung alder. Resultatene fra denne studien viser at de fleste er gift eller har en samboer (72,8%). Videre er det kun 36 pasienter (18,5%) som oppgir at de bor alene. For å kunne si noe om MS pasienter sjeldnere er gift eller oftere er skilt må disse resultatene sammenlignes med normalbefolkningen. I det tilgjengelige statistiske materialet var det ikke registrert hvor mange som var samboer i normalbefolkningen, og fordi en i den foreliggende studien har spurt slik at en ikke kunne skille mellom de som var gift og de som levde i et samboerskap, kan en ikke direkte sammenligne resultatene. Når det gjelder antall skilte er resultatene imidlertid sammenlignbare. Her viser det seg at kvinner med MS har en tendens til å være litt oftere skilt enn normalbefolkningen, dette er imidlertid ikke statistisk signifikant (tabell 5-1). En finner ikke den samme tendensen når det gjelder menn. Menn med MS i denne studien blir ikke oftere skilt enn det en kan forvente når en sammenligner med normalbefolkningen.

Disse resultatene gir ikke grunn til å tro at MS pasienter skiller seg vesentlig oftere enn andre. Det er mange som blir skilt, men det er det i normalbefolkningen også. Det kan være at man har en tendens til å gi sykdommen skylden når en MS rammet blir skilt. Kanskje disse

menneskene hadde blitt skilt uansett, men at sykdommen for noen er den utløsende faktor. På den annen side kan det også tenkes at noen velger å holde lengre sammen i ekteskapet fordi ektefellen har fått en så alvorlig sykdom.

6.2.3 Utdanning og arbeid

En finner at MS rammede er like godt eller bedre utdannet enn normalbefolkningen. Det er forventet at de har like god utdannelse fordi sykdommen bryter ut når de fleste er ferdige med utdannelse (gjennomsnittlig ca. i 30 års-alderen). Enkelte utenlandske studier har vist at de som rammes av MS oftere kommer fra høyere sosiale lag (Acheson 1985). En hypotese til forklaring av dette har vært at man i høyere sosiale lag har en for god hygiene, og at barna ikke tidlig nok får den nødvendige eksponering for vanlige infeksjonssykdommer. Dette kan igjen utgjøre en risiko for å utvikle sykdommen. Resultater fra denne studien, der de MS rammede kvinnene har en noe høyere utdanning enn kvinnene i normalbefolkningen (11 med universitets-/høgskoleutdanning over 4 år mot forventet 3, tabell 5-2), er i samsvar med disse observasjonene. En ser imidlertid ikke denne tendensen blant de mannlige MS rammede, og en kan sannsynligvis ikke forvente å finne en slik effekt i Norge der vi har en tilnærmet jevn god hygiene i hele befolkningen.

Når det gjelder arbeid er det 21% av pasientene som fortsatt er i full jobb og 17% som har deltidsjobb. Dette viser at selv om pasientene har hatt sykdommen i mange år (gjennomsnitt 14,4 år), er det mange som fortsatt kan fungere i en jobb. Det er likevel 61% av pasientene som ikke er i jobb, og mange av disse er nok så dårlig at de vanskelig kunne ha fungert i en jobbsituasjon. Men det kan være at mange flere kunne ha fungert i deltidsarbeid hvis forholdene hadde blitt tilrettelagt.

6.2.4 Sykdomsrelaterte data

Antall år mellom tidspunkt for første symptom (sykdomsdebut) og diagnosetidspunkt er gjennomsnittlig 4,3 år i dette utvalget. Det kan synes lenge at det kan ta flere år å få stilt en

diagnose, men en av årsakene til dette er at for å kunne gi diagnosen MS må pasientene ha hatt mer enn ett utfall.

De fleste pasientene i utvalget (64,1%) har en EDSS på 4 eller mindre (figur 5-5), til tross for å ha hatt sykdommen lenge. En EDSS score på 4 betyr at pasienten blant annet er i stand til å gå 500 meter uten hjelp og hvile. Mange pasienter har altså bare en moderat grad av funksjonssvikt.

Ifølge Warnell (1991) har smerter vært et undervurdert symptom innenfor MS. Warnell finner at ca. 64 % av MS pasientene har smerter. Forfatteren viser også til andre studier som rapporterer at smerter er mye mer vanlig enn man tidligere har trodd. Utvalget i Warnells undersøkelse var sykehusbasert og som forfatteren selv kommenterer, kan resultatene være påvirket av seleksjon i materialet. Det er derfor viktig å studere dette også i en populasjonsstudie som denne. Resultatene fra vår studie bekrefter at mange pasienter har smerter i forbindelse med sin sykdom. Det er bare 38% som svarer at de sjelden eller aldri har smerter i forbindelse med sin sykdom. I motsetning til Warnell (1991) finner vi ingen kjønnsforskjell i hvor ofte de har smerte og denne forskjellen finner heller ikke Archibald et al. (1994) og Stenanger et al. (1991).

Det er 59% av pasientene som rapporterer endring i seksuallivet, hvorav prosentvis flesteparten er menn. Dette samsvarer med tidligere undersøkelser. Mattson et al. (1995) finner en høy forekomst av nedsatt seksuell aktivitet som følge av MS og at menn er mer plaget enn kvinner. Stenanger et al. (1992) finner også denne kjønnsforskjellen og den høye forekomsten i sin undersøkelse. Siden disse pasientene ikke går til regelmessig kontroll, vil problemer i forbindelse med seksuallivet være noe pasienten lever med uten å få den informasjonen og hjelpen som finnes på området. Når pasientene er innlagt på sykehus, er det oftest i forbindelse med en akutt forverring av sykdommen og det er kanskje ikke det rette tidspunktet til å ta opp disse problemene. Mattson et al. (1995) konkluderer sin artikkel med at det er viktig å få frem hyppigheten av og beskrive selve problemene med nedsatt seksualfunksjon. Dette vil i neste omgang kunne taes hensyn til i oppfølging av MS rammede. Vår studie bekrefter hyppigheten og ser videre på om endring i seksuallivet har sammenheng

med livskvaliteten til den enkelte.

Det er 21% av pasientene som svarer at tretthet ofte fører til problemer. Ifølge Nyland & Grønning (1991) hører tretthet med til sykdomsbildet og er ofte et tegn på sykdomsaktivitet. Hubsby & Sears (1992) hevder også at tretthet er vanlig blant MS rammede og at den ofte er årsak til uførehet.

6.2.5 Fordeling innenfor de ulike helsedimensjonene av SF-36

MS pasientene scorer dårligst på *energi/tretthet*. Spørsmålene som blir stilt under denne dimensjonen kartlegger tiltakslyst, overskudd, om pasienten er sliten og om pasienten har følt seg trett. Pasientene scorer også dårlig på *rollebegrensning som følge av fysisk funksjon* og på *fysisk funksjon*.

For å kunne si noe om hvilke områder av livskvaliteten som spesielt blir påvirket når en har MS, bør en sammenligne resultatene med normalbefolkningen. SF-36 er ikke prøvd ut på normalbefolkningen i Norge. Sammenlignet med en undersøkelse som er gjort på den svenske normalbefolkning, ser en at også normalbefolkningen scorer lavest på *energi/tretthet*. Differansen er likevel størst innenfor dimensjonene *fysisk funksjon*, *rollebegrensning som følge av fysisk funksjon* og *energi/tretthet* (figur 5-14).

Ved en sammenligning med resultatene fra MS utvalget i Vickleys et al. (1995) undersøkelse, kommer vårt utvalg bedre ut på de fleste dimensjonene til SF-36. Men som forfatterne selv skriver, er utvalget de har undersøkt sykehusbasert og er derfor selektert. De skriver videre at de regner med at pasientene i deres utvalg er dårligere enn pasientene i MS populasjonen generelt. Sammenligningen med resultatene fra denne studien bekrefter dette. En ulempe i studien til Vickley et al. (1995) er at de sykdomsspesifikke spørsmålene er blandet inn mellom spørsmålene i SF-36. For tolkning av resultatene er det ikke likegyldig hvilken rekkefølge spørsmålene i SF-36 blir stilt (Ware 1993). Resultatene er derfor ikke direkte sammenlignbare med denne undersøkelsen som bruker originalversjonen SF-36, men bekrefter likevel at MS pasienter har en betydelig dårligere livskvalitet enn

normalbefolkningen innenfor flere av helsedimensjonene. Dette er et forventet resultat, og denne sammenligningen med normalbefolkningen er dermed med på å validere SF-36.

Resultatene viser at det er stor variasjon i utvalget innenfor de enkelte dimensjonene. Det tyder på at instrumentet er sensitivt, med dette menes at det fanger opp små forskjeller. Dette fører til et stort potensiale for å finne sammenhenger mellom de enkelte dimensjonene og andre variabler, når instrumentet samtidig er reliabelt.

6.3 Betydningen av EDSS for livskvaliteten

I denne undersøkelsen testes et mål på sykdomsutvikling, EDSS, mot SF-36. EDSS er det mest brukte kliniske mål på sykdomsutvikling, og det er også mye brukt som effektmål ved kliniske forsøk (Noseworthy 1994). EDSS har aldri vært ment som et livskvalitetsmål, men likevel klassifiseres sykdommens alvorlighetsgrad ut fra denne. Hvis pasienten for eksempel etter 10 år fortsatt har en EDSS på 3 eller mindre, regnes forløpet som «godartet/mild form» (Confavreux 1980), dette uavhengig av om pasienten for eksempel er uføretrygdet på grunn av sin tretthet. Dette kan sees i sammenheng med hvordan vi har sett på sykdom/helse innenfor helsevesenet, nemlig at vi er mest opptatt av de objektive tegnene på sykdommen, mens den subjektive opplevelse ikke tas med i betraktning på samme måte.

EDSS forteller oss mye om selve sykdomsutviklingen, men sier lite om hva dette betyr for pasienten. Resultatene viser at EDSS forklarer en meget stor del (67%) av variasjonen i livskvalitet innenfor helsedimensjonen *fysisk funksjon*. Innenfor de andre helsedimensjonene forklarer den mindre av variasjonen (tabell 5-5). Det som er noe overraskende i resultatene er at EDSS kun forklarer 11% av variasjonen innenfor dimensjonen *rollebegrensning som følge av fysisk funksjon*. En skulle tro at det var høy korrelasjon mellom grad av funksjonssvikt (EDSS) og *rollebegrensning som følge av fysisk funksjon*. Det kan kanskje forklares med at mange av dem som er med i denne studien har hatt sykdommen i mange år og har tilpasset sine roller etter deres funksjonsnivå og dermed opplever at de har mindre rollebegrensninger.

En kunne tenke seg at pasienter som hadde vært ufør over tid var mer plaget med belastningssmerter. Resultatene viser imidlertid at det ikke er signifikant sammenheng mellom dimensjonen *fysisk smerte* og EDSS. Dette kan tyde på at smertene ikke er et resultat av belastningsskader.

Granger et al. (1990) kommer i sin studie frem til at ved bruk av tre instrument som henholdsvis måler fysisk funksjon, sosial funksjon og psykisk funksjon, kan en forutsi hvor mye hjelp pasienten trenger og hvor fornøyd pasienten er med livet («satisfaction with life»). De viser at funksjonsmålet alene forklarer 77% av variasjonen i behov for hjelp, mens funksjonsmålet forklarer minimalt av variasjonen i hvor fornøyd pasientene er med sitt liv (1%). Instrumentet som målte psykisk funksjon korrelerte best med hvor fornøyd pasientene var med sitt liv. Disse resultatene er i overensstemmelse med våre resultater som viser at EDSS har mye å si for den fysiske funksjon og mindre å si for resten av pasientens livskvalitet.

Rudick et al. (1992) viser i sin undersøkelse at det ikke er noen signifikant korrelasjonen mellom EDSS og total livskvalitet målt ved «The Farmer Quality of Life Index».

En kan på bakgrunn av dette konkludere med at EDSS er et mål som registrerer fysisk funksjonssvikt, men at det bare i liten grad registrerer hva funksjonssvikten betyr for pasienten i det daglige i form av rollebegrensning. Det registrerer også bare i liten grad andre sider som har betydning for livskvaliteten. Livskvalitetsmål vil derfor være et viktig supplement til EDSS både når det brukes som klinisk mål og når det brukes som effektmål ved kliniske forsøk.

6.4 Diskusjon av hypotesetestingen

6.4.1 H1: Sammenheng mellom kjønn og pasientens selvrapporterte livskvalitet

Med ett unntak er det ingen signifikante forskjeller med hensyn til hvordan menn og kvinner scorer innenfor de ulike helsedimensjonene. Unntaket er *rollebegrensning som følge av fysiske problemer*. Det er mulig at kvinner opplever større begrensninger når de ikke kan gjøre daglige gjøremål på grunn av sin fysiske funksjon. Et av spørsmålene innenfor denne dimensjon er «har du fått utrettet mindre enn du hadde ønsket på grunn av din fysiske helse?» En kan tenke seg at de kvinner som har ansvar for hjemmet og eventuelt barn lettere kan svare ja på dette. I manualen til SF-36 (Ware 1993) refereres undersøkelser gjort på den amerikanske normalbefolkning. I denne er det en tendens til at menn scorer gjennomsnittlig høyere innenfor alle dimensjonene. Det blir ikke presentert noen test for å se om disse forskjellene er signifikante.

Konklusjonen her blir at en ikke finner vesentlige kjønnsforskjeller, og at resultater fra utenlandske studier, som reflekterer kjønnsforskjeller i livskvalitet, er vanskelig å sammenligne med denne studien fordi kvinners situasjon i Norge/Skandinavia er meget ulik de fleste andre land i verden.

6.4.2 H2: Sammenheng mellom alder og pasientens selvrapportert livskvalitet

Alder er, med unntak av *mental helse*, korrelert til alle dimensjonene i SF-36 i dette utvalget. Det viser seg at med økende alder får MS rammede en redusert livskvalitet. Imidlertid er alder sterkt korrelert til EDSS, slik at en justerer for EDSS for å se på effekten av alder alene på livskvaliteten. I de justerte analysene ser en at det fortsatt er en signifikant sammenheng mellom alder og *fysisk funksjon, sosial funksjon, rollebegrensning som følge av følelsesmessige problemer* og *fysisk smerte*. Dette vil med andre ord si at hvis en sammenligner unge og eldre MS pasienter med lik EDSS, så vil de eldste komme dårligere ut innenfor de nevnte dimensjonene. Dette kan være en gjenspeiling av den normale aldersutviklingen i normalbefolkningen, utprøvingen av SF-36 i den svenske normalbefolkningen viser også den samme tendensen (Sullivan & Karlsson 1994). En konkluderer likevel med at de eldre takler en funksjonssvikt dårligere enn de yngre.

6.4.3 H3: Sammenheng mellom sivilstatus/boform og selvrapportert livskvalitet

Det er ingen signifikante forskjeller i livskvalitet mellom gifte/samboere og ugifte. Dette er et

noe overraskende resultat, da andre studier har vist at det å være gift øker pasientens livskvalitet (Evans et al. 1993). For å studere sammenhengen videre så vi på effekt av pasientens boform, altså om det var forskjell i livskvaliteten til de som bodde alene og de som bodde sammen med andre. De som bodde alene scoret signifikant dårligere innenfor dimensjonen *fysisk funksjon*. Dette kan skyldes at det var stor forskjell i EDSS i de to gruppene. De som bodde alene hadde gjennomsnittlig 5,1 i EDSS og de som bodde sammen med noen hadde gjennomsnittlig 3,8 i EDSS (tabell 5-9). Det er vanskelig å forklare dette, men det er mulig at de med høyest funksjonssvikt blir sjeldnere gift og oftere skilt. Uansett er det viktig å justere for EDSS i dette tilfelle for å se på om det er forskjell i livskvaliteten til de som bor alene og de som bor sammen med noen, utover det som skyldes forskjellen i EDSS. De justerte resultatene viste at det var ingen signifikante sammenhenger mellom det å bo alene/sammen med noen og deres livskvalitet.

Denne undersøkelsen kartlegger ikke pasientens sosiale nettverk. Det kunne være interessant å se hvor mye innvirkning det hadde på livskvaliteten. En kan ut fra resultatene i denne undersøkelsen ikke si at hverken det å være gift eller det å bo sammen med noen øker pasientens livskvalitet. Selvom en ikke finner noen forskjell er det imidlertid ikke mulig å konkludere med at det å bo sammen med noen ikke har betydning for livskvaliteten. Når en ikke finner signifikante sammenhenger er det ikke det samme som at en har bevist at det ikke er noen sammenheng. Med statistisk ordbruk vil det si at en ikke kan bevise H_0 , kun forkaste denne.

Årsaken til at vi ikke finner forskjell i livskvaliteten hos de som bor sammen med noen og de som bor alene kan være at pasientgruppen er relativt ung og at det er vanlig i dag å bo alene og samtidig ha et sosialt nettverk. En annen forklaring kan være at det å være gift eller bo sammen med andre, for noen av pasientene kan medføre at de føler seg som en belastning for andre og dermed ikke får en bedre livskvalitet. Det at ektefellen i noen tilfeller må fungere som pleier kan føles som en belastning for den som har MS. For noen kan det kanskje være lettere å bo alene og få hjelp der de trenger det. Dette kan redusere den antatt positive effekten av å være gift og medføre at en ikke finner noen forskjeller i livskvaliteten hos gifte/samboere og ugifte.

6.4.4 H4: Sammenheng mellom utdanning og pasientens selvrapportert livskvalitet

Vi finner ikke noen signifikant sammenheng mellom lengde av utdanning og livskvalitet innenfor de fleste dimensjonene (tabell 6-9). Pasientene scorer signifikant ulikt innenfor *generell helse*, der de med lavest utdanning og de med høyest utdanning scorer lavest innenfor denne dimensjonen. Når det gjelder dimensjonen *fysisk smerte* er det slik at jo mer utdanning en har, desto høyere scorer en. Det vil i denne sammenheng bety at jo mer utdanning desto mindre opplevelse av smerter. Det er vanskelig å si noe om årsaken til denne sammenheng. Det er mulig at de som har mye smerter ikke har klart å ta så lang utdanning eller at jo lengre utdanning, desto mindre fokus får smertene. Det må flere undersøkelser til for å kunne si noe sikkert om dette.

6.4.5 H5: Sammenheng mellom det å være i jobb og pasientens selvrapportert livskvalitet

Det er en signifikant sammenheng mellom arbeid og livskvalitet også etter at en har justert for EDSS (tabell 5-10). Resultatene viser at de som er i arbeid scorer høyest innenfor alle dimensjonene av SF-36. De som ikke er i arbeid scorer dårligst på dimensjonene *rollebegrensning som følge av fysiske problem* og *energi/tretthet*. En mulig forklaring er at disse pasientene er så plaget med tretthet at de vanskelig kan fungere i en jobbsituasjon. Det er vanskelig å si hva som er årsak og virkning, og selv om en ser en sterk sammenheng mellom arbeid og livskvalitet, så kan det være andre faktorer enn selve jobben som øker livskvaliteten, altså en «confounding» variabel som for eksempel følelsen av å være til nytte for andre.

6.4.6 H6: Sammenheng mellom hvor lenge pasienten har hatt MS og selvrapportert livskvalitet

Resultatene viser at pasientene som har hatt sykdommen lengst har en dårligere livskvalitet enn de som har hatt sykdommen i kortere tid. Dette kan ha sammenheng med at sykdomsutviklingen fører til at pasientene blir dårligere med årene og de dermed får en

reduert livskvalitet. Resultatene fra analysene der en justerer for EDSS viser at pasientene blir signifikant dårligere innenfor dimensjonene *rollebegrensning som følge av følelsesmessige problemer* og *energi/tretthet*, uavhengig av den sviktende fysiske funksjonsevne (EDSS). Dette viser at sykdomslengden i seg selv har en sammenheng med livskvaliteten.

Sammenheng mellom hvor lenge pasienten har hatt MS og pasientens livskvalitet er imidlertid en hypotese som er vanskelig å teste fordi en opererer med to tider for når sykdommen starter. Den første er når pasientene merker sitt første symptom og det andre er når pasienten får vite at det er MS han/hun har (gjennomsnittlig 4,3 år imellom disse). En kunne tenke seg at tid fra diagnostisering var mer naturlig å bruke når en skal sammenligne med utviklingen av livskvaliteten. I denne studien er det endel pasienter som har fått diagnosen de senere år, og som dermed har visst at de har hatt sykdommen bare i noen få år. En har likevel valgt å se på tid siden sykdomsdebut fordi de som har fått diagnosen de senere år ikke er representative for nyoppdagede MS pasienter. De fleste av disse pasientene har sannsynligvis en mild form av sykdommen siden deres sykdomsdebut var for mellom 9-19 år siden og de først har fått diagnosen så sent. Hos pasienter der det er lang tid mellom første og andre symptom, vil sykdomsutviklingen senere også gå langsommere.

6.4.7 H7: Sammenheng mellom hvilket sykdomsforløp pasienten har og selvrappert livskvalitet

En kunne tenke seg at det var en forskjell i livskvaliteten avhengig av hvilket forløp en hadde av sykdommen, dette fordi de med et remitterende forløp har et svingende forløp og er bra i lange perioder. De univariate analysene viser at de med et remitterende forløp har en langt bedre livskvalitet enn de med et progressivt forløp innenfor alle dimensjonene av SF-36, med unntak av dimensjonen *fysisk smerte*. Her må en imidlertid igjen ta hensyn til at de med et progressivt forløp har mer funksjonssvikt enn de med et remitterende forløp. En har derfor justert for EDSS for å kunne si noe om sammenhengen mellom selve sykdomsforløpet og pasientens livskvalitet. Resultatene viser da at det ikke er noen signifikant forskjell i livskvaliteten til disse to gruppene innenfor alle dimensjonene, med unntak av *fysisk funksjon*. Dette vil med andre ord si at det kan se ut som om at det ikke er selve forløpsformen som er

utslagsgivende for livskvaliteten. Men at de pasientene med et progressivt forløp kommer dårligere ut som gruppe fordi sykdommen progredierer hurtigere hos denne gruppen.

6.4.8 H8: Sammenheng mellom opplevelse av smerte og selvrappert livskvalitet

Sammenhengen mellom smerte og pasientens livskvalitet er gjennomgående i alle dimensjonene av livskvalitet (tabell 5-13). Som tidligere nevnt er det ingen signifikant sammenheng mellom smerte og EDSS, hvilket vil si at det ikke bare er de med dårlig funksjon som har smerter.

Hvis en sammenligner tabell 5-5, som viser sammenhengen mellom EDSS og SF-36, og tabell 5-13 som viser sammenhengen mellom smerte og SF-36, ser enn at det er større korrelasjon mellom smerte og livskvalitet enn mellom EDSS og livskvalitet innenfor følgende dimensjoner: *energi/tretthet, sosial funksjon, rollebegrensning som følge av følelsesmessige problem, mental helse og fysisk smerte*. At smerte korrelerer så sterkt ($r = 0,83$) med dimensjonen *fysisk smerte* er en validering av smertespørsmålet som registrerte hyppigheten av smerter. Det vil si at jo oftere en er plaget med smerter, desto mer har det innvirkning på helsedimensjonen *fysisk smerte*.

Resultatene fra de multiple regresjonsanalysene viser at smerte har betydning for alle dimensjonene innenfor livskvalitet når en samtidig justerer for andre variabler. EDSS viser i disse analysene ingen signifikant sammenheng med *rollebegrensning som følge av fysiske problemer og mental helse*. Dette betyr ikke at den fysiske funksjonen har liten betydning for livskvaliteten, men at det er andre faktorer, der i blant smerte, som også betyr mye for pasientens livskvalitet.

Det er et viktig funn at smerte faktisk har en sterkere sammenheng med livskvaliteten til pasientene enn funksjonssvikt målt ved EDSS. Smertene som MS rammede har er ofte vanskelig å behandle medikamentelt, men ifølge Stenanger et al. (1991), Warnell (1991) og Archibald et al. (1994) er smertene også et undervurdert problem innenfor MS. Hvis en trekker trådene tilbake til Lupton (1994), påpeker hun at det medisinske blikk er for opptatt av

de objektive funn, mens pasientens opplevelse blir for lite vektlagt. Smerte er vanskelig å måle objektivt og det er et typisk «illness» problem. Som Warnell (1991) påpeker, er noe av det viktigste vi kan gjøre som helsepersonell å ta pasientens smerter på alvor.

Mange i helsevesenet assosierer ikke MS med en sykdom forbundet med smerter, men heller med funksjonshemming. Det er derfor viktig å være klar over at mange MS pasienter som ikke har alvorlig funksjonshemming likevel kanskje kan være hemmet på grunn av sine smerter.

Archibald et al. (1994) viser at MS pasientene med smerte har en lavere mental helse enn pasientene uten smerte. Denne studien bekrefter dette funnet, da korrelasjonen mellom dimensjonen *mental helse* og hvor ofte pasienten har smerte er signifikant ($r = 0,31$, $p < 0,0001$), jfr. tabell 5-13. Det kan bety at endel av disse pasientene for eksempel kan være deprimerte. Smerte er et vanlig symptom hos folk med depresjon. Brown (1990) påpeker at det er stor uenighet i litteraturen om hvilken vei kausaliteten går når det gjelder sammenhengen mellom depresjon og smerte. Er det smerte som fører til depresjon eller omvendt? Forfatteren gjennomfører en longitudinell undersøkelse blant 243 pasienter med reumatoid artritt og finner resultater som sterkt indikerer at det er smerter som fører til depresjon. Dette kan en hverken bekrefte eller avkrefte i denne studien, da dette er en tverrsnittsstudie. Dessuten er undersøkelsen gjort blant pasienter med reumatoid artritt og er dermed ikke direkte overførbart på MS pasienter. Stenanger et al. (1991) finner imidlertid ingen signifikant sammenheng mellom rapportering av smerte og depresjonsscore, hvilket betyr at en ikke uten videre kan si at MS pasienters smerter er et symptom på at de er deprimerte.

Resultatene fra denne studien og de ovenfor refererte studiene viser at mange MS rammede har, uavhengig av funksjonssvikt, smerter som påvirker livskvaliteten vesentlig. Selv om disse smertene kan være vanskelige å behandle medikamentelt, bør dette problemet likevel få mer oppmerksomhet i behandlingen.

6.4.9 H9: Sammenheng mellom endret seksualliv og selvrapportert livskvalitet

Seksuallivets betydning for livskvaliteten er, etter det tabell 5-14 viser, stor også når en justerer for EDSS. Pasientene som har et endret seksualliv på grunn av sin sykdom har også

andre problem som for eksempel tretthet og smerter, som igjen har en sammenheng med livskvaliteten. Men likevel viser resultatene fra de multiple regresjonsanalysene at når en tar hensyn til EDSS, alder, arbeid, smerte og tretthet, har endret seksualliv fortsatt en signifikant sammenheng med pasientens livskvalitet innenfor dimensjonene *fysisk smerte*, *generell helse*, *energi/tretthet* og *sosial funksjon*. I denne sammenheng kan det bety at jo mindre sykdommen har påvirket pasientens seksualliv (høy score betyr ingen endring), desto bedre skårer pasienten innenfor de nevnte dimensjonene. Men det kan også bety at jo dårligere livskvalitet pasienten har, desto mer vil det påvirke pasientens seksualliv.

Det som imidlertid er sikkert er at endringen i seksuallivet er et problem for mange og at dette bør taes opp når denne gruppen pasienter er i kontakt med helsevesenet.

6.4.10 H10: Sammenheng mellom tretthetsfølelse og selvrapportert livskvalitet

Den siste hypotesen som diskuteres her er sammenhengen mellom tretthet og livskvalitet. En har her brukt tretthetsvariabelen som blir registrert ved nevrologisk undersøkelse, der legen spør om pasientens tretthet har gått ut over funksjonen (jfr. metode 4.3.3). Denne tretthetsscoren korrelerer ikke så sterkt som en skulle tro med dimensjonen *energi/tretthet* ($r = -0,45$) (tabell 5-15). Spørsmålet som inngår i dimensjonen *energi/tretthet* handler om pasienten har følt seg sliten, trett, full av tiltaksløst og om pasienten har hatt mye overskudd. Denne relative lave korrelasjonen kan indikere at det er flere pasienter som svarer at trettheten ikke går utover deres funksjon, men som likevel er plaget med tretthet som går ut over deres livskvalitet.

Tretthet har en signifikant negativ sammenheng med livskvalitet også innenfor de aller fleste av de andre dimensjonene (tabell 5-15). Det vil si at jo mer pasienten er plaget med tretthet, desto dårligere livskvalitet har pasienten. Hubsby & Sears (1992) deler trettheten inn i flere typer og anbefaler ulike behandlingsstrategier avhengig av type og årsak til trettheten. Forfatteren mener at sykepleieren har mye å bidra med ved å fokusere på informasjon, støtte og ved å hjelpe pasientene med å utvikle mestringsstrategier for dette problemet. Dette illustreres godt av følgende uttalelse fra en ung MS-rammet kvinne:

«Selv om den trøttheten jeg føler ikke lar seg behandle, har jeg likevel behov

for at de (behandlerne) snakker om den. Når de tar seg tid til å høre hvordan den påvirker min hverdag, er det som om jeg får styrke til å leve med den. Når andre ikke vil høre om den, er det vanskelig for meg å akseptere den - og så blir trøtthetsfølelsen min på en underlig måte forsterket» (Giersing 1995 s.33).

Ifølge Visser (1995) blir tretthet ofte misoppfattet som latskap, selv om vi nå vet at det kan være et tegn på økt sykdomsaktivitet. Resultatene fra denne studien viser videre at denne trettheten også i vesentlig grad har sammenheng med livskvaliteten til MS pasientene.

6.5 Pasientenes kontakt med helsevesenet

Det er en stor del av pasientene (62,6%) som svarer at de bare noen ganger, sjelden eller aldri opplever at det som er viktig for dem blir ivaretatt når de får informasjon om sin sykdom. Dette kan ha sammenheng med at pasientene søker informasjon om sine «illness problems», mens helsepersonell er mest opptatt av «disease problems». Mange pasienter blir overlatt til seg selv med lite eller ingen oppfølging når de får sin MS diagnose. Årsaken kan være at en ikke har noen behandling for sykdommen og en derfor mener at en ikke kan tilby pasienten noe. Rønsen (1995) skriver at «Den MS-rammede skal gis tid og rom til sorgarbeid i stedet for lettvindt trøst. Det er lett å prioritere de fysiske behov framfor psykiske, fordi sistnevnte krever mer av oss». En av pasientene fra foreliggende studie skrev på baksiden av spørreskjemaet følgende:

«Når det gjelder oppfølgingen har den stort sett vært elendig. Jeg føler meg som en sak/nummer og ikke som et levende menneske som trenger støtte/veiledning. Etter at jeg fikk diagnosen MS, var det som å bli kastet i en bås for oppgitte/uhelbredelige tilfeller som det ikke var vits i å bruke tid på».

Resultatene fra denne studien viser at det er mye en kan gjøre for denne gruppe pasienter, selv om en desverre enda ikke kan tilby noen behandling som fører til helbredelse.

En av årsakene til at pasientene svarer at det er vanskelig å få råd når de har problemer i forbindelse med sin sykdom kan være at kontakten mest er knyttet til én yrkesgruppe innenfor helsevesenet, nemlig legene. Pasientene som er med i denne undersøkelsen er polikliniske pasienter. Når et menneske rammes av en så omfattende sykdom som MS, kan kontakten med én yrkesgruppe alene bli utilstrekkelig. Resultatene fra denne studien viser at det er en sammenheng mellom livskvaliteten og en rekke faktorer, som ifølge litteraturen, er undervurderte i den medisinske behandling av disse pasientene. Et tverrfaglig team i den polikliniske oppfølgingen av pasienten er derfor helt nødvendig for å kunne gi pasientene et tilbud som er tilpasset deres behov. Sykepleieren vil 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 at pasienten kan oppnå en bedret mestring og livskvalitet. Winters et al. (1989) har erfaringer med en klinikk, der sykepleieren er knutepunktet for pasienten. Forfatteren beskriver i sin artikkel sykepleierens rolle overfor pasienter med MS, blant annet som den som har selve mennesket i perspektiv og som også kan fungere som en koordinator for tjenestene pasientene trenger. Pasientene blir ofte henvist til forskjellige spesialister etter hvilke symptomer de får, og sykepleieren er den som ivaretar helheten.

6.6 Konklusjon

Forskningen på sykdommen multipel sklerose har vært vesentlig rettet mot sykdomsprosessen, mot å finne årsaken til sykdommen og mot å finne prognostiske faktorer til sykdommen. Et «objektivt» mål på sykdomsaktiviteten (EDSS) er mye brukt i denne type forskning. Et sentralt spørsmål i denne sammenheng har derfor vært i hvilken grad resultater av de nevrologiske undersøkelsene korresponderer med pasientens opplevelse av livskvalitet. Resultatene fra denne studien viser at EDSS gir oss begrenset informasjon om pasientens livskvalitet. Mange pasienter med liten grad av funksjonssvikt kan ha en dårlig livskvalitet og omvendt. EDSS måler først og fremst fysisk funksjonssvikt, mens livskvalitetsmålet ser ut til å reflektere videre over påvirkning av sykdommen på individet.

Litteratursøk i Medline viser at mange forskere er opptatt av livskvalitet hos MS rammede. Det er imidlertid få som virkelig har gjort forsøk på å undersøke livskvaliteten til denne gruppen. Denne studien kartlegger livskvaliteten til MS rammede og viser at i tillegg til funksjonssvikten har smerter, tretthet og endret seksualliv stor sammenheng med pasientenes livskvalitet.

Å få dokumentert hva som er viktig for MS pasienters livskvalitet, er viktig for å kunne gi pasientene den hjelpen de trenger for at de skal kunne bedre deres livskvalitet. Sandberg (1995) sier at vi som helsearbeidere må se vårt ansvar og gjøre denne gruppens behov synlige.

Funksjonssvikt målt ved EDSS sier oss altså bare noe om deler av livskvaliteten til pasientene. Hvis målet med oppfølgingen av MS rammede er at de skal ha en optimal livskvalitet, så må en legge mer vekt på det pasientene selv opplever som problematisk (subjektiv opplevelse). Dette bekreftes i denne studien også, ved at så mange mener at det som er viktig for dem ikke blir tatt opp når de er i kontakt med helsevesenet. Dette kan tyde på at vi i helsevesenet er for opptatt av «disease» og mindre av «illness problems». Det er ikke nok at pasientene får informasjon når de er inneliggende, fordi de i disse periodene ofte er i en dårlig fase av sykdommen og dermed er mindre mottakelig for informasjon. En bør i større grad akseptere pasientens opplevelse som meningsfull indikasjon på alvorlighetsgrad av sykdommen og resultat av behandlingen. Capra (1983) hevder at en må vekk fra den sneversynte biologiske sykdomsoppfatning, dersom fremtidens helseproblemer skal kunne løses. Han forutsier at sykepleierne vil ha en selvfølgelig og sentral rolle i dette, nettopp fordi sykepleierne gjennom årtier har hatt en annen orientering til menneskers lidelser - en orientering mot mennesket - som menneske - og ikke som sykdom.

Behandling av redusert fysisk funksjonsevne er viktig for denne pasientgruppen, men denne må suppleres med tiltak som øker pasientens livskvalitet. Siden utvalget kan sies å være representativt for alle MS rammede med unntak av dem som har hatt sykdommen i kort tid, konkluderes det med at resultatene er generaliserbare.

6.7 Forslag til videre forskning

En har i denne oppgaven berørt flere problemstillinger som bør studeres videre. En slik problemstilling er sammenheng mellom forandringer i kognitive/mentale forandringer og pasientens livskvalitet. En har i den foreliggende studie i tillegg til SF-36 også registrert General Health Questionnaire (GHQ). Siden GHQ også brukes til å fange opp endringer i psykisk tilstand (Malt et al. 1989), vil en analyse av disse dataene være med på å belyse denne omfattende problemstilling.

Denne studien viser en stor variasjon i livskvalitet målt ved SF-36 blant MS rammede. Denne variasjonen kan bare i liten grad forklares ved hjelp av EDSS, og mange MS rammede har en høy livskvalitet på tross av en alvorlig funksjonshemming. Det ville vært interessant å studere hva som kjennetegner denne gruppen, og om disse pasientene representerer en spesiell personlighetstype og/eller har lært seg spesielle mestringsstrategier. Denne problemstillingen burde ha vært belyst både ved kvalitative og kvantitative forskningsmetoder.

Forløpet av sykdommen MS varierer sterkt og det har vært vanskelig å finne gode prognostiske faktorer utfallet av sykdommen. Andre studier har vist at livskvaliteten til kroniske pasienter kan være en god indikator på hvordan pasientene vil klare seg. Ved en oppfølging av utvalget i denne studien vil en kunne undersøke i hvilken grad dette også gjelder for MS pasienter.

For å utvikle et helsevesen som er tilpasset brukerne, er det viktig å gjennomføre en bredere undersøkelse av MS pasientenes behov for helsetjenester. Resultatene fra slike studier sammen med resultatene fra den foreliggende studie vil danne grunnlag for utvikling av konkrete forslag til tiltak. Slike tiltak bør evalueres i intervensjonsstudier.

REFERANSER

- Acheson, E.D. (1985). The epidemiology of multiple sclerosis. I: W.B. Matthews, E.D. Acheson, J.R. Batchelor, R.O. Weller (eds.). McAlpine's Multiple Sclerosis. London: Churchill Livingstone.
- Aggernæs, A. (1988). Livskvalitet. København: FADL.
- Alabaster, E.S. (1994). The chronically ill person. Kapittel 33 i: Nursing practice. M.F. Alexander, J.N. Fawcett, P.J. Runciman, (Eds.). London: Churchill Livingstone.
- Archibald, C.J., McGrath, P.J., Ritvo, P.G., Fisk, J.D., Bhan, V., Maxner, C.E. & Murray, T.J. (1994). Pain prevalence, severity and impact in a clinic sample of multiple sclerosis patients. Pain 58, 89-93.
- Befring, E. (1994). Forskningsmetode og statistikk. Oslo: Det Norske Samlaget, 2. utg.
- Brown, G.K. (1990). A causal analysis and chronic pain and depression. J. Abnorm. Psychol. 99, 127-137.
- Capra, F. (1983). The turning point: Science, society and the rising culture. London: Collins publishing co.
- Confavreux, C., Aimard, G. & Devic, M. (1980). Course and prognosis of multiple sclerosis assessed by the computerized data processing of 349 patients. Brain, 103: 281-300.
- Edland, A., Riise, T. & Nyland, H. (1996). The epidemiology of multiple sclerosis in the county of Vestfold, Eastern Norway. Acta Neurol Scand, 93, 104-109.
- Enger, E. (1985). Helsinki-deklarasjonen. Revidert forskningsetikk. Kapittel i: Neegaard, G. (red.). Moderne medisin og etikk. Oslo: NKS-forlaget.
- Evans, D.R., Pellizzari, J.R., Culbert, B.J. & Metzen, M.E. (1993). Personality, marital, and occupational factors associated with quality of life. J-Clin-Psychol, 49(4), 477-485.
- Giersing, U. (1995). Jeg har fått MS. Oslo: Universitetsforlaget.
- Granger, C.V., Cotter, A.C., Hamilton, B.B., Fiedler, R.C. & Hens, M.H. (1990). Functional Assessment Scales: A Study of Persons with Multiple Sclerosis. Arch Phys Med Rehabil, 71, 870-875.
- Grønning, M., Riise, T., Nyland, H., Aarli, J.A. & Larsen, J.P. (1991). The incidence of

- multiple sclerosis in Hordaland, Western Norway, a fluctuating pattern? Neuroepidemiology, 10, 53-61.
- Hanestad, B.R.(1992). Quality of Life and insulin-dependent diabetes mellitus. Bergen: University of Bergen.
- Hanestad, B.R. (1993). Fokus på livskvalitet i sykepleien - noe nytt? Sykepleien Fag, 6, 31-34.
- Hennekens, C.H. & Buring, J.E. (1987). Epidemiologi in Medicine. Boston: Little, Brown and company.
- Holme, I.M. & Solvang, B.K. (1991). Metodevalg og metodebruk. Oslo: TANO A.S. 2. utg.
- Hubsky, E.P. & Sears, J.H. (1992). Fatigue in Multiple Sclerosis: Guidelines for Nursing Care. Rehabilitation Nursing 17, 4, 176-180.
- Kleinman, A. (1988). The Illness Narratives:Suffering, Healing & the Human Condition. New York: Basic Books.
- Kristiansen, E. & Digernes, A.S. (1982). Sykepleie som samfunnstjeneste og vitenskap i: Årbok for sykepleiere. Oslo: Universitetsforlaget.
- Kurtzke, J.F. (1983) Rating neurological impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). Neurology, 33, 1444 -1452.
- Levine, A.M.(1985). Management of Multiple Sclerosis. How to improve the quality of life. Postgraduate Medicine. 77(5), 121-127.
- Lupton, D. (1994). Medicine as Culture. Illness, Disease and the Body in Western Societies. London: SAGE Publications.
- Malt, U.F., Mongstad, T.E. & Refnin, I.B. (1989). Goldbergs General Health Questionnaire. Tidsskr. Nor. Lægeforen, 109(13), 1391-1394.
- Mattson, D., Petrie, M., Srivastava, D.K. & McDermott, M. (1995). Multiple Sclerosis. Sexual dysfunction and its response to medications. Arch-Neurol, 52(9), 862-868.
- Meleis, A.I. (1991). Theoretical Nursing: Development & Progress. 2. Utgave. Philadelphia: J.B. Lippincott Company.
- Midgard, R., Riise, T. & Nyland, H. (1991). Multiple sclerosis in Møre and Romsdal: An update indicating increase in prevalence and incidence rates during the last 25 years. Neurology, 41, 887-892.
- Mordal, T.L. (1989). Som man spør får man svar. Oslo: TANO A.S.

- Myhr, K.M., Nyland, H. & Nortvedt, M.W. (1995). Multipel sklerose, en sammensatt og komplisert sykdom. Sykepleien, 83(21), 46-48.
- Mæland, J.G. (1987). Metoder for å måle helse og livskvalitet. Tidsskr. Nor. lægeforen, 12, 1053-1057.
- Mæland, J.G. (1993). Helse og livskvalitet - to sider av samme sak i Medicinsk årbog. København: Munksgaard.
- Nordenfelt, L. (1991). Livskvalitet och Hälsa. Teori & kritik. Falköping: Almqvist & Wiksell.
- Nordenfelt, L. (1995). On the Nature of Health. Revidert 2. utgave. London: Kluwer Academic Publishers.
- Norusis, M.J. (1993). SPSS for Windows. Chicago: SPSS Inc.
- Noseworthy, J.H. (1994). Clinical scoring methods for multiple sclerosis. Ann-Neurol, 36 suppl., 80-85.
- NOU nr. 23 (1987). Retningslinjer for prioriteringer innen norsk helsetjeneste. Oslo: Universitetsforlaget A/S.
- Nyland, H. & Grønning, M. (1991). Multipel sklerose. Medicinsk årbog. København: Munksgaard.
- Næss, S. (1986). Yrkeskvinne-husmor? Gifte kvinners livskvalitet. INAS Rapport, 94:2. Oslo.
- Padilla, G.V, Grant, M.M. & Ferrell, B.(1992). Nursing research into quality og life. Quality of Life Research, 1, 341-346.
- Polit, D.F. & Hungler B.P. (1991). Nursing Research, Principles and Methods. USA: J.B. Lippincott Company, 4th edition.
- Riise, T., Grønning, M., Aarli, J.A., Nyland, H., Larsen, J.P. & Edland. A. (1988). Prognostic factors for life expectancy in multiple sclerosis analyzed by Cox-models. J Clinical Epidemiology, 41, 1031-1036.
- Rudick, R.A., Miller, D., Clough, J.D., Gragg, L.A.& Farmer, R.G. (1992). Quality of Life in Multiple Sclerosis. Comparison with inflammatory bowel disease and rheumatoid arthritis. Arch Neurol, 49, 1237-1242.
- Rustøen, T. (1992). Livskvalitet, en sykepleieutfordring. Oslo: Ad Notam Gyldendal A/S.
- Rønsen, J.H. (1995). Omsorg til mennesker som har mistet mye. Sykepleien, 83(21), 49-50.

- Sandberg, A.A. (1995). En usynlig gruppe i helselandskapet. Sykepleien, 83(21), 54-55.
- Schipper, H., Clinch, J. & Powell, V. (1990). Definitions and Conceptual Issues. I: B. Spilker (ed.) Quality of Life Assessments in Clinical Trials. New York: Raven Press.
- Stenager, E., Knudsen, L. & Jensen, K. (1991). Acute and chronic pain syndromes in multiple sclerosis. Acta neurologica Scandinavica, 84, 197-200.
- Stenager, E., Stenager, E.N. & Jensen, K. (1992). Sexual Aspects of Multiple Sclerosis. Seminars in neurologi, 12(2), 120-123.
- Stortingsmelding nr. 41 (1987-1988). Helsepolitikken mot år 2000. Nasjonal helseplan. Sosialdepartementet.
- Sullivan, M. & Karlsson, R.A. (1994). SF-36 Hälsoenkät. Manual och tolkningsguide. Göteborg.
- Sykepleiernes samarbeid i Norden.(1987). Etiske retningslinjer for sykepleieforskning i Norden. Oslo.
- Tatakewicz, W. (1976). Analysis of happiness. Warszawa: Martinus Nijhoff.
- Toombs, K.S. (1992). The Meaning of Illness. The Netherlands: Kluwer Academic Publishers.
- Verdier-Taillefer, M.H., Roullet, E., Cesaro, P. & Alperovitch, A. (1994). Validation of Self-Reported Neurological Disability in Multiple Sclerosis. International Journal of Epidemiologi, 23(1),148-154.
- Vickrey, B.G., Hays, R.D., Harooni, R., Myers, L.W. & Ellison, G.W.(1995). A Health-related Quality of Life measure for Multiple Sclerosis. Quality of Life Research, 4, 187-200.
- Visser, A.K.V. (1995). Informasjon til MS-rammede og pårørende. Sykepleien, 83(21), 51 og 63.
- Ware, J.E. & Sherbourne, C.D. (1992). The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36). Conceptual framework and item selection. Medical Care, 30, 473-483.
- Ware, J.E.(1993). SF-36 Health Survey Manual & Interpretation Guide. Boston: Nimrod Press.
- Warnell, P. (1991). The Pain Experience of a Multiple Sclerosis Population: A Descriptive Study. Axon, 13(1), 26-28.
- Willoughby, E.W. & Paty D.W. (1988). Scales for rating impairment in multiple sclerosis: A critique. Neurologi, 38, 1793-1798.

Winters, S., Jackson, P., Sims, K. & Magilvy, J. (1989). A Nurse-Managed Multiple Sclerosis Clinic: Improved Quality of Life for Persons with MS. Rehabilitation Nursing, 14 (1), 13-22.

Wonnacott, T.H. & Wonnacott, R.J. (1977). Introductory statistics. New York: John Wiley & Sons, Inc. Third edition.

APPENDIKS 1

APPENDIKS 2

APPENDIKS 3