



HØGSKOLEN STORD/HAUGESUND

VURDERINGSINNLEVERING

Emnekode: SYKSB3001

Emnenavn: Sjukepleie, forskning og fagutvikling

Vurdering: Bacheloroppgave

Kandidatnummer: 10

Leveringsfrist: 17.02.2011 kl.14.00

Vurderingstype: Ordinær

Fagansvarlig: Benny Huser

Hvordan kan sykepleier bidra til behandling og mestring hos pasienter med bekhterevs sykdom?



”Man kan ikke lære et menneske noe som helst. Man kan bare hjelpe det til å finne kunnskapen i seg selv.” (sitert fra Berg 2001, s 117)

”Et viktig fundament i forhold til å kunne beholde kontrollen over livet er å forandre det en kan forandre, og akseptere det en ikke kan forandre, samtidig å være klok nok til å vite forskjellen.” (sitert fra Lorig 2002, s 251)

Sammendrag:

Denne oppgaven er en litteraturstudie og omhandler sykepleie, behandling og mestring hos pasienter som lever med bekhterevs sykdom. Underkant av 1% av den norske befolkningen har bekhterevs sykdom, det tilsvarer at omkring 40.000 i Norge har denne diagnosen. Det er en tydelig økt forekomst blant befolkningen. Bekhterevs sykdom er en kronisk revmatisk lidelse som hovedsakelig angriper ledd i ryggsøylen, iliosakralleddene og senefester. Det er en autoimmun sykdom som i hovedtrekk går ut på at kroppen danner antistoffer mot seg selv. Pasienter med revmatisk kronisk lidelse kan ofte være sammensatt av flere typer problemer. Hovedfunnene i oppgaven forteller at behandling av revmatiske sykdommer ofte er sammensatt, og at behandlingen er bare delvis effektiv, det kan derfor ikke trekkes noen entydige slutninger om hvilken behandlingsform som har best effekt. Men oppgaven presenterer ulike funn som er anbefalt i forhold til behandling, samt hvordan sykepleier kan bidra til ulike mestringsstrategier for å bedre ulike sider ved pasientenes situasjon.

Abstract:

This study is a literature study and examines care, treatment and coping in patients living with ankylosing spondylitis. Under 1% of the Norwegian population have ankylosing spondylitis, it is equivalent to around 40,000 in Norway who has this diagnosis. There is a clear increased incidence among the population. Ankylosing spondylitis is a chronic rheumatic disorder that primarily attacks the joints of the spine, iliac crest and late parties. It is an autoimmune disease that mainly forms antibodies against itself. Patients with chronic rheumatic disorder can often be composed of several types of problems. The main findings in this study says that the treatment of rheumatic diseases are often complex, and that the treatment is only partially effective, it cannot be drawn any clear conclusions about the treatment that has the best effect. But the study presents various findings that are recommended in relation to treatment, and how nurses can contribute to different coping strategies to improve various aspects of patients' situation.

Innholdsfortegnelse

1.0) INNLEDNING.....	1
1.1) Bakgrunn for valg av tema.....	1
1.2) Presentasjon av problemstilling	1
1.3) Avgrensning	1
1.4) Formål med oppgaven.....	2
1.5) Oppgavens oppbygning.....	2
2.0) TEORI.....	2
2.1.1) Hva er Ankyloserende Spondylitt?	2
2.1.2) Behandling	3
2.1.3) Sykepleierens ansvarsområder innenfor revmatologi	5
2.2) Å leve med bekhterevs sykdom: hvordan påvirker kronisk sykdom hverdagen?.....	6
2.2.1) Fysisk helse og det praktiske.....	7
2.2.2) Psykisk helse og det sosiale	8
2.2.3) Yrkesliv, økonomi og sosiale rettigheter	8
2.2.4) Kommunikasjon og veiledning med pasienten	9
2.2.5) Resilisens	10
2.3) Patricia Benner og Judith Wrubels sykepleieteori	11
2.3.1) Syn på mennesket.....	11
2.3.2) Syn på stress og mestring.....	12
3.0) METODE	13
3.1) Beskrivelse av valgt metode	13
3.2) Fremgangsmåte, søkeprosessen av litteratur	14
3.2.1) Etske aspekt	15
3.2.2) Metode og kildekritikk:.....	15
4.0) RESULTAT	16
4.1) Presentasjon av artikler	16
4.1.1) Det går på selvfølelsen løs	16
4.1.2) Improving self – management for patients with long – term conditions.....	17
4.1.3) Rehabilitation in ankylosing spondylitis	17
4.1.4) Ankylosing spondylitis	18
5.0) DRØFTINGSDEL	18
5.1) Behandling til pasienter med bekhterevs sykdom.....	18
5.2) Kommunikasjon og veiledning: Å lære pasienten nye ferdigheter	21

5.3) Å leve med kronisk lidelse	23
5.4) Yrkesliv, økonomi og sosiale rettigheter	25
6.0) KONKLUSJON	26
7.0) LITTERATURLISTE	26
8.0) Vedlegg 1: Søkestrategi og tabell:	30
8.1) Vedlegg 2: Presentasjon av artikkel/retningslinje i tabell:	32

1.0) INNLEDNING

Det har vist seg at det er flere menn enn kvinner som har Bekhterevs sykdom, men nye undersøkelser har vist at flere kvinner er rammet av sykdommen enn det som tidligere er antatt. Underkant av 1% av den norske befolkningen har Bekhterevs sykdom, det tilsvarer at omkring 40.000 i Norge har denne diagnosen (Norsk Revmatikerforbund 2008). Det er en tydelig økt forekomst blant befolkningen (Walker J 2006).

1.1) Bakgrunn for valg av tema

I denne oppgaven har jeg skrevet om sykepleie til pasienter med bekhterevs sykdom fordi jeg har møtt en pasient som har denne diagnosen. Pasienten var smertepåvirket, og hadde lite kunnskap om sykdommen og metoder i forhold til behandling og mestring. Jeg hadde selv ingen erfaring fra tidligere pasienter og lite kunnskap om dette temaet, og jeg velger derfor å fordype meg mer om dette nå fordi jeg ønsker å se nærmere på hva jeg som sykepleier kan bidra med når det gjelder behandling og å hjelpe pasienter til å mestre sin egen sykdom. Dette temaet vil også være nyttig for meg når jeg skal arbeide som sykepleier i fremtiden, fordi mestring vil være relevant i forhold til alle pasienter med ulike sykdommer.

1.2) Presentasjon av problemstilling

Problemstillingen er som følger:

Hvordan kan sykepleier bidra til behandling og mestring hos pasienter med bekhterevs sykdom?

1.3) Avgrensning

Jeg har skrevet en oppgave som kan være relevant for flere pasienter. Jeg velger å avgrense tema til pasienter med bekhterevs som har høy sykdomsaktivitet, og som har behov for behandling, veiledning og hjelp til å mestre sin egen sykdom og hverdag.

1.4) Formål med oppgaven

Hensikten med oppgaven er å sette fokus på et tema som har fanget min interesse, fordi pasienter med en revmatisk kronisk lidelse kan være sammensatt av flere typer problemer, og kan være krevende å leve med. I praksis vil jeg møte pasienter med bekhterevs sykdom som har behov for behandling, veiledning og hjelp til å mestre sin egen sykdom og hverdag, og jeg vil fordype meg i hva jeg som sykepleier kan bidra med til denne type pasienter, samt en dypere forståelse av hva det vil si å leve med bekhterevs sykdom – en kronisk sykdom, og hvilke tiltak som har effekt i behandling.

1.5) Oppgavens oppbygning

Jeg har delt oppgaven inn i teoridel, metodedel, resultat, drøfting og konklusjon. I teoridelen har jeg startet med et teoretisk perspektiv av hva bekhterevs sykdom er, behandling av sykdommen, sykepleiers rolle og hvordan dette påvirker pasientens hverdag. Videre har jeg skrevet teori om fysisk helse og det praktiske, psykisk helse og det sosiale, yrkesliv og økonomi og Benner og Wrubels sykepleieteori med syn på mennesket, stress, mestring og sykepleie. I metodedelen presenterer jeg hva metode er, metodevalg for oppgaven, fremgangsmåte ved innhenting av data, etiske aspekt og kildekritikk. I resultat presenterer jeg søkeord og en kort gjennomgang av artiklene jeg har valgt ut. Det henvises også videre til vedlegg. I drøftingen har jeg belyst ulike funn av artikler og teori, samt egne erfaringer opp mot hverandre. Jeg har drøftet behandling, sykepleie, kommunikasjon, veiledning og det å leve med kronisk lidelse. Og til slutt har jeg avsluttet med en konklusjon av oppgaven.

2.0) TEORI

2.1.1) Hva er Ankyloserende Spondylitt?

Om lag 95 % av personer med Ankyloserende Spondylitt eller bekhterevs sykdom har vevstypen HLA – B27. Det er en kronisk, revmatisk sykdom som angriper ledd, hovedsakelig de små leddene i ryggstøylen og iliosakralleddene, eller senefester. Det er en autoimmun sykdom som går i hovedtrekk ut på at kroppen danner antistoffer mot seg selv. Etter hvert som sykdommen utvikler seg, kan ryggstøylen miste sin bevegelighet ved at ryggvirvlene

vokser sammen. Dette oppstår fordi sykdomsutviklingen er preget av en kronisk inflammatorisk prosess. (Jacobsen, D, Kjeldsen, S. E, Ingvaldsen, B, Lund, K og Solheim, K 2001). I begynnelsen kommer tilstanden snikende, som ofte er over flere år. Det er vanlig at sykdommen oppstår før 30 års alderen (Walker 2006). Det er vanlig at pasienten har ryggplager med verkende smerter og stivhet i korsryggen eller i bekkenpartiet, spesielt rundt iliosakralleddene. Det er også vanlig at pasienter har smerter i ryggen, mellom skulderbladene. Stivhet og smerter er ofte verst om morgenen eller etter at pasienten har sittet i ro lenge, smertene kan vare lenge, men det avhenger av sykdomsaktiviteten. Det er fare for beindanning og total tilstivning i bekken og korsbeinet, samt mellom ryggspyrene, fordi at en lett foroverbøyd stilling lindrer smertene, og mange finner hvile i den stillingen. Det samme kan skje med leddene mellom brystbein og ribbein, som hindrer fri bevegelse i toraks som reduserer lungeventilasjonen og kan gi restriktive lungelidelser (Gregersen 2001).

Pasientene kan få betennelse og smerter i sene – og båndfester, i hælene, i de store lårbeinsknutene, sittebeinsknutene og hoftekammene. Disse plagene kan være første og største symptom på sykdommen. Mange av pasientene opplever iridocyklitt, en betennelse i øyets regnbuehinne, det gir sterke smerter, lysskyhet og rødhet. Videre kan det oppstå komplikasjoner i hjertet i form av ledningsforstyrrelser og hjertet kan få mindre yteevne – aortainsuffisens (Gregersen 2001). Urinveisinfeksjoner er noe som en også kan bli rammet av som følge av sykdommen (Johannesen 2010).

2.1.2) Behandling

For at pasienten skal få et best mulig helsetilbud er det ofte nødvendig med et samarbeid mellom primærhelsetjenesten og spesialhelsetjenesten. Noen pasienter får et tilstrekkelig behandlingstilbud innenfor primærhelsetjenesten (Johnsen 2005). Pasienter med høy sykdomsaktivitet kan ha best nytte av behandling gjennom innleggelse, men det kan ikke trekkes noen entydige slutninger om hvilken behandlingsform som har best effekt (Uhlig et al 2007).

§ 2. Definisjon av habilitering og rehabilitering

”Habilitering og rehabilitering er tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til brukers egen innsats for å oppnå best mulig funksjons – og mestringsevne,

selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet” (Sitert fra Helse – og omsorgsdepartementet 2001)

De inflammatoriske revmatiske sykdommene er de alvorligste fordi det kan føre til varige skader på ledd, og i tillegg kan de affisere indre organer, i verste fall kan pasientens liv forkortes. Hensikten med behandling er å holde sykdommen mest mulig under kontroll og bevare pasientens funksjon og generelle livskvalitet ¹(Gregersen 2001)

Grottdal og Strand (2006) beskriver at bekhterevs er en kronisk betennelsesaktig leddsykdom, på likhet med de ulike formene for leddgikt, men at sykdommen rammer bekkenet, ryggen og brystkassen hovedsakelig. Videre forklarer han at behandlingen av bekhterevs har de samme prinsippene som ved andre kroniske revmatiske lidelser.

Behandling av bekhterevs har som mål å lindre smerter og stivhet, samt opprettholde god bevegelighet i ryggen, bekkenet og brystkassen. Dersom tilstivning av ledd ikke kan unngås bør den skje på en hensiktsmessig måte, i en naturlig stilling med rak rygg og normal fleksjon i nakken. Ved skader på brusk og bein, kan det være aktuelt med operasjon av forskjellige strukturer i og rundt ledd et eller å sette inn proteser. I behandling inngår sykehusbehandling, stadig mer avansert og medikamentell behandling, kirurgisk behandling, avanserte undersøkelser og oppfølging fra ulike faggrupper (Gregersen 2001). Uhlig og Christie (2007) skriver at treningsopplegg for disse pasientene tilbys i dag ved en rekke opptreningsinstitusjoner, som også kalles rehabiliteringsinstitusjoner. Og slike tiltak kan være i form av døgnopphold eller dagbehandling i institusjon eller gjennom poliklinisk behandling. Ved poliklinisk tilbud er pasienten rammet av høy sykdomsaktivitet, mens ved døgnopphold er pasienten mer alvorlig angrepet av sykdommen² (Johnsen 2005).

Behandling av revmatiske sykdommer er ofte sammensatt og en må ta hensyn til at sykdomsaktiviteten kan ha variasjoner. Tverrfaglige rehabiliteringstiltak står i regi av revmatolog, sykepleier, fysioterapeut, ergoterapeut, sosionom, ortopediingeniør, farmasøyt, psykolog (Uhlig et al 2007). De forskjellige yrkeskategoriene kan bidra med hver sine kunnskaper og ferdigheter etter pasientens behov, og i nært samarbeid (Johnsen 2005).

¹ Å bevare pasientens generelle livskvalitet kommer jeg nærmere inn på videre i oppgaven.

² Jeg velger å skrive generelt om behandling siden denne type pasienter med høy sykdomsaktivitet kan ha ulike behov for behandling fordi sykdomsaktiviteten og utfallet kan ha variasjoner.

Et fysikalsk opplegg for pasienter med bekhterevs er viktig. Først og fremst er det ofte nødvendig med intensiv trening for å myke opp ledd, og motvirke ytterlige tilstivninger (Johnsen 2005). Både fysioterapeut og sykepleier kan bidra til mer betydelig vurdering av pasientenes problemer, og bør derfor vurderes ved planlegging av pasientenes vurdering og overvåking av strategier. (Walker 2006)

Medikamentell behandling som NSAID er betennelsesdempende medikamenter som reduserer betennelsesaktiviteten og lindrer smerter og stivhet. Ved svært aktiv sykdom blir det brukt medikamenter som Sulfasalazin og metotrexat som er sykdomsmodifiserende medikamenter. Det vil si at de stopper eller bremser sykdomsutviklingen.³ (Gregersen 2001).

Revmatologene Tore Kristian Kvien og Liv Marit Smedstad hevder at innen medisinen har revmatologien beveget seg fra en biomedisinsk modell til en biopsykososial modell fordi ved de fleste revmatiske sykdommene er årsaken ukjent, prognosen er vanskelig å forutsi og behandlingen er bare delvis effektiv, og passer derfor ikke inn i den biomedisinske modellen (sitert fra Fjerstad 2010, s 42).

2.1.3) Sykepleierens ansvarsområder innenfor revmatologi

§ 4. Forsvarlighet

”Helsepersonellet skal utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelpsom kan forventes ut fra helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig. Helsepersonellet skal innrette seg etter sine faglige kvalifikasjoner, og skal innhente bistand eller henvise pasienter videre der dette er nødvendig og mulig. Dersom pasientens behov tilsier det, skal yrkesutøvelsen skje ved samarbeid og samhandling med annet kvalifisert personell (Sitert fra Helse – og omsorgsdepartementet 1999) .

³ Jeg velger å ta med teori om medikamenter fordi dette er en del av behandlingen. Jeg velger og ikke å gå inn på teori om effekt og bivirkninger av de ulike medikamentene, da dette er veldig omfattende. Men jeg vil belyse at jeg som sykepleier i møte med pasienter med har en viktig oppgave i å observere effekt og bivirkninger av medikamenter.

Berg (2001) skriver at det er en komplisert oppgave å arbeide med mennesker som lider av en revmatisk kronisk lidelse. Og for at sykepleiere skal kunne mestre denne oppgaven er det ulike kunnskaper en må være oppmerksom på. Teoretisk kunnskap handler det om å vite *at, om* og *hvorfor*. Praktisk kunnskap handler om å vite *hvordan* og *å kunne gjøre det*. Mens erfaringskunnskap er opplevd kunnskap og er alltid individuell.

Berg (2001) beskriver videre at sykepleie også har en lindrende funksjon ved å bidra til å begrense omfanget av belastningen for pasienten, som kan være av fysisk, psykisk, sosialt og åndelig karakter. Dette kan være lidelse, smerte, ubehag, angst eller vanskelige opplevelser. Målet er at pasientens ressurser utnyttes til å mestre livssituasjonen, samt at smerte og ubehag reduseres eller fjernes. Wilson-Barnett sier noe om sykepleierenes funksjonsområder:

- Sykepleier skal forstå pasientens sykdom og behandling ut fra hans ståsted
- Sykepleier skal tilby og gi psykisk støtte og pleie under sykdom
- Sykepleier skal hjelpe pasienten til å mestre sykdom og helseproblemer
- Sykepleier skal bidra til at pasientene føler velvære ved å legge til rette forholdene
- Sykepleier skal koordinere behandling, samt andre forhold som er relatert til situasjonen som pasienten er i (siteret fra Berg 2001, s 70).

Berg (2001) skriver at sykepleier skal veilede pasienten til utøvelse av egenomsorg og til å mestre sykdommen best mulig. Veiledningen går ut på å hjelpe pasienten med å bearbeide følelser, opplevelser og handlinger i forbindelse med sykdommen. Davies (2010) beskriver at egenomsorg innebærer at å ta ansvar for egen helse og velvære, samt å lære å håndtere det å ha en kronisk sykdom.

2.2) Å leve med bekhterevs sykdom: hvordan påvirker kronisk sykdom hverdagen?

Når en utvikler en kronisk sykdom legger en spesielt merke til kroppen sin. Symptomer som tidligere ble oversett kan skape bekymringer. Å forholde seg til kronisk sykdom er krevende, det finnes ingen enkle, beroligende svar som gjelder for alle, men det er nyttig å ha forståelse for den naturlige rytmen til den kroniske lidelsen. Med bekhterevs sykdom følger symptomer som ikke er synlige og ofte vanskelige å forutsi og vanskelig å beskrive for andre (Lorig K, Holman H, Sobel D, Laurent D og Minor M 2002). Symptomene kan komme og gå, og overgangen mellom å være frisk eller syk, kan være flytende (Grottdal et al 2006). Pasienter

kan oppleve mange forskjellige symptomer som tretthet, stress, smerte, sinne, depresjon og søvnproblemer kan virke inn på hverandre og rammer hver enkelt på en veldig personlig måte. Måten disse symptomene påvirker livet er forskjellig. Alle disse faktorene kan være med på å danne en stor floke, og for å lykkes i å håndtere disse symptomene, må en løse opp denne floken (Lorig et al 2002).

Å leve med kronisk sykdom kan være sammensatt av flere typer problemer, og gir ofte mange bekymringer om fremtiden, det å bli hjelpeløs, avhengig av andre og hva som kommer til å skje hvis sykdommen blir invalidiserende. De lever ofte med en frykt med at fremtiden vil gi problemer med å mestre sykdommen og livet. Disse bekymringene har både fysiske, psykisk, sosiale og økonomiske sider (Lorig et al 2002). *"Det går på selvfølelsen løs"* av Østlie og Finset (2004) beskriver at opplevelse av utilstrekkelighet i rolleforventninger, relasjoner med andre og opplevelse av lidelse er med på å true selvfølelsen hos disse pasientene. Redusert selvfølelse kan ha en stor betydning i forhold til opplevelsen av stress. Selvfølelsen er den innstillingen vi har til oss selv, og inneholder identitet, selvilde, personlighet, selvpoppfatning, egenverdi og selvrespekt (Sitert i Berg 2001 s, 115). Østlie et al (2004) forklarer også at selvfølelse handler om hvordan man ønsker å være, og hvordan man tenker at andre forventer at man skal være. En forutsetning for god selvfølelse er å akseptere seg selv med sine styrker og svakheter (Berg 2001).

2.2.1) Fysisk helse og det praktiske

Ved forandringer i helsetilstanden over tid, så vil pasienter overveie forandringer i livssituasjonen sin. Avgjørelse om hva som er det beste for hver enkelt avhenger av ulike behov, en nøye vurdering av ADL er hensiktsmessig for å kartlegge hvordan disse pasientene kan imøtekommes på best mulig måte. Dette kan innebære å få hjelp i hjemmet, eller å flytte til et sted der en kan få hjelp. En ergoterapeut kan bedømme pasienters behov i dagliglivet, og foreslå hjelpemidler eller endringer i omgivelsene for at livet skal bli lettere (Lorig et al 2002). Grotdal et al (2006) understreker at det er mye praktisk å ta hensyn til ved revmatisk lidelse og at små hjelpemidler kan være til stor hjelp. Norsk Revmatikerforbund (2009) viser til treningsutstyr, treningsprogram, bøker, brosjyrer og hjelpemidler.

2.2.2) Psykisk helse og det sosiale

Østlie et al (2004) nevner at personlige ressurser og sosial støtte er med på å påvirke sykdomsforløpet og de belastninger som medfølger. Dalgard (2008) beskriver at sosial støtte kan beskrives som en faktor som er med på å beskytte mennesker ved at det styrker individets mestringsevne. Manglende sosial støtte kan ha negativ innvirkning på evnen til å mestre påkjenninger og negative livshendelser, og kan også være med på å svekke selvbildet, gi lavere selvtillitt og opplevelse av maktesløshet. Ved alvorlige tilfeller kan en utvikle depresjon, angst, samt andre psykiske plager.

Østlie et al (2004) beskriver at pasientene opplever både sorg og tap i forbindelse med sykdommen. Når en opplever tap, går en gjennom en følelsesmessig sorgprosess, og deretter forsøker en å forsone tapet. Pasienter med en revmatisk kronisk lidelse kan være sammensatt av flere typer problemer. Dette kan innebære tap av selvtillit, tap av selvrespekt, tap av uavhengighet, tap av livsstil og tap av et positivt selvbilde. Elizabeth Kübler – Ross beskriver stadiene av sorg med sjokk, sinne, kjøpslåing, depresjon og aksept og at man har mange vendinger fram og tilbake i denne prosessen (Lorig et al 2002). Grotdal et al (2006) hevder også at kronisk sykdom generelt kan gå ut over selvfølelsen, og at en kan føle bitterhet knyttet til utvikling og langtidsutsikter av sykdommen. Østlie et al (2004) skriver at opplevelse av utilstrekkelighet i sine sosiale roller, smerte og uforutsigbarhet i sykdomsprosessen var med på å true selvfølelsen og skape usikkerhet i egen dømmekraft og pålitelighet (J f 2.2.2).

2.2.3) Yrkesliv, økonomi og sosiale rettigheter

Byrden ved å leve med revmatisk sykdom kan knyttes til symptomer som smerte, tretthet og redusert funksjonsevne, samt at det kan medføre usikkerhet rundt livsområder som arbeid, familie, sosiale relasjoner og fritid (Fjerstad 2010). Arbeidsevnen kan endre seg i forhold til pasienter med revmatisk lidelse (Berg 2001). Og den personlige og økonomiske byrden av å leve med kroniske sykdommer er enorm (Davies 2010). Det er vist at det kan gi økt risiko for å falle ut av arbeidsliv, utvikle psykiske plager, miste verdsette aktiviteter og få redusert helse relatert livskvalitet (Fjerstad 2010). Østlie et al (2004) nevner at det å være uføretrygdet virker belastende i forhold til å ikke få brukt sine egne ressurser, og å være forbundet i sosiale relasjoner. Mange pasienter sliter med å holde ut i sitt arbeid fordi de er preget av smerter, stive ledd og tretthet (Berg 2001).

En sosionom er spesialist på rettigheter og muligheter pasienter har i forhold til trygd og offentlig støtteapparat (Grottdal et al 2006). Sosionomen kan gi råd og veiledning om hvordan en kan løse økonomiske problemer, bosituasjonen eller andre passende løsninger som kommunen kan tilby. Noen sosionomer er også utdannet til å gi råd til utføre i forhold til problemer i følelseslivet som kan ha sammenheng med helseproblemet (Lorig et al 2002). Sosionomen vil ha en oversikt over, og henvise til hjemmesykepleie, hjemmehjelp, psykiatrisk sykepleietjeneste, vaktmestertjeneste, trygghetsalarm, avlastningsordninger for pårørende/seg selv, servicesenter med aktiviteter og hjelp, organisasjoner, samt å motta eller gi hjelp gjennom frivillighetssentralen (Berg 2001).

2.2.4) Kommunikasjon og veiledning med pasienten

Sykepleiers holdninger og menneskesyn i møte med pasienter er grunnleggende for hvordan pasienten opplever trygghet og tillit. Sykepleier må vise respekt og ha tiltro til pasientens evne til egenomsorg. Den undervisningen som sykepleier gir til pasienten må oppleves som meningsfull for pasienten for at pasienten skal få best mulig læringsutbytte (Berg 2001).

§ 3-1. Pasientens rett til medvirkning

”Pasienten har rett til å medvirke ved gjennomføring av helsehjelpen. Pasienten har herunder rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelser – og behandlingsmetoder. Medvirkningens form skal tilpasse den enkeltes evne til å gi og motta informasjon” (sitert fra Helse – og omsorgsdepartementet 1999).

§ 3-2. Pasientens rett til informasjon

”Pasienten skal ha den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Pasienten skal også informeres om mulige risikoer og bivirkninger” (sitert fra Helse – og omsorgsdepartementet 1999).

§ 3-5. Informasjonens form

”Informasjonen skal være tilpasset mottakers individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring og kultur – og språkbakgrunn. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte. Helsepersonellet skal så langt som mulig sikre seg at pasienten har forstått innholdet og betydningen av opplysningene. Opplysninger som er gitt, skal nedtegnes i pasientens journal” (sitert fra Helse – og omsorgsdepartementet 1999).

Pasienter med revmatisk lidelse har behov for ny kunnskap eller oppøving av ferdigheter som bidrar til å mestre situasjonen. Sykepleier er med på å dyktiggjøre pasienten for å dekke grunnleggende behov og bidra til mestring. For at sykepleieren skal kunne hjelpe pasienten til å til å mestre sykdommen, er det viktig at pasienten har kunnskap både om seg selv og sitt liv og kjenner sin kropp (Berg 2001).

2.2.5) Resilisens

Begrepet resilisens kan en forstå som en psykologisk motstandsdyktighet, og er knyttet til ressurser i individet eller i miljøet som leder til positive mestringsstrategier. Det blir beskrevet tre beskyttelsesfaktorer som generelt bidrar til å gjøre mennesker motstandsdyktige: Å ha tro på seg selv og egne ressurser, godt familieklima - ha rom for både positive og negative følelser - løse konflikter på en god måte, og å ha et godt nettverk og nære venner rundt seg (Fjerstad 2010).

Se almås nr 1 side: 227!

2.3) Patricia Benner og Judith Wrubels sykepleieteori

For å kunne få forståelse for hva mestring er og for å kunne svare på problemstillingen om hvordan sykepleier kan bidra til mestring av bekhterevs sykdom, en kronisk lidelse, velger jeg å ta utgangspunkt i Benner og Wrubels sykepleieteori. Berg (2001) sier at det er nødvendig å ha forankring i et filosofisk syn for at sykepleiere skal kunne arbeide målrettet, det vil være som et kart i vårt daglige arbeid.

Benner og Wrubel gav ut boken *The primcy of Caring* i 1989, der de kritiserer rådende sykepleieteorier for at de ikke er tilstrekkelig utformet for sykepleiepraksis: *”det er behov for*

teori som ikke beskriver, fortolker og forklarer en tenkt ideell sykepleie, men en virkelig sykepleieekspertise, slik den praktiseres fra dag til dag” (siteret i Kristoffersen 2005b, s 69).

2.3.1) Syn på mennesket

Benner og Wrubel tar utgangspunkt i fenomenologisk filosofi, basert på Heideggers tenkning i sin definisjon av mennesket. De mener at mennesket utvikler seg i forhold til omgivelsene og menneskene rundt seg, og at man ikke kan se på mennesket som noe enkeltstående. Benner og Wrubel har fokus på fire sentrale karakteristika som forklarer menneskets eksistens i verden: *Omsorg, Kroppslige kunnskaper, Bakgrunnsforståelse og Spesielle anliggender*. Begrepet omsorg beskriver de ved at det kjennetegner menneskets måte å leve i verden på og at man må forstå menneskets reaksjoner og atferd ut fra dette. Gjennom omsorg skiller mennesker mellom det som er av stor betydning og det som er av mindre betydning, og retter sin oppmerksomhet ut fra seg selv, ved at det verdsetter, handler og knytter seg til noe som er av verdi. Og derfor skaper mennesket mening og innhold i sitt liv. Kroppslige kunnskaper beskriver Benner og Wrubel med at helse og sykdom må oppfattes som *levd erfaring*. De ser på mennesket som en helhet og har fokus på et holistisk menneskesyn. De beskriver at mennesket får kunnskap via sin kropp, som man gjerne ikke er oppmerksom på, noe man er skapt med, som hele tiden utvikler seg og beskrives som et viktig aspekt ved evne til å reagere på en hensiktsmessig og meningsfull måte. De hevder også at man blir kjent med vår kroppslige intelligens først ved opplevelse av at kroppslige kunnskaper ikke strekker til, ved noe vi opplever som ukjent. Med bakgrunnsforståelse, mener Benner og Wrubel at det kulturelle som mennesket er født inn i er bestemmende for forståelse av hva som oppfattes som virkelig. Med spesielle anliggender mener Benner og Wrubel at det er det som er av betydning for den enkelte. Det dreier seg om konkrete forhold eller personer som menneskets omsorg er knyttet til. Handlinger er bestemt av spesielle anliggender (Kristoffersen 2005b).

2.3.2) Syn på stress og mestring

Benner og Wrubel (2001) beskriver at stress er en opplevelse som forstyrrer meninger, betydninger, forståelse og normal funksjon, der en opplever skade, tap og utfordringer, samt at det innebærer sorg, tolkning eller anskaffelse av nye ferdigheter. Stress er et uunngåelig resultat av å leve i en verden der tinge er viktig for en. Mestring er hvordan man kompenserer

opp mot de ulike forstyrrelser. Personens bekymringer, anliggender, bakgrunnsbetydninger, ferdigheter og vaner er med på å definere hva som regnes for stressende. Og hvilke muligheter for mestring som er til stede. Benner og Wrubel's syn på stress og mestring bygger på Lazarus og Folkman' synspunkter (Kristoffersen 2005b).

Benner et al (2001) skriver at ordet stress assosieres med manglende kontroll, dårlig administrasjon, overbelastning og følelse av tidsnød. Lazarus og Folkmann's teori har en *kognitiv, fenomenologisk og transaksjonell* forståelse rundt en persons situasjon (sitert i Kristoffersen, 2005a, s 212). Med dette mener de at det er personens egne tanker rundt den situasjonen pasienten er i, som er med på å danne hans opplevelse av hvordan belastning eller stress utspiller seg. Det trenger ikke å være selve situasjonen pasienten er i som utløser hans opplevelse av stress, men et samspill av personens egen tolkning av situasjonen, samt hans kognitive vurdering av den. Dette er med på å avgjøre reaksjoner og handlinger, samt hvordan pasienten mestrer sin situasjon. Videre belyser de at det som oppleves som stress, samt evne til å mestre ulike situasjoner, er forskjellig fra person til person⁴. Forfatterne hevder at begrepet mestring er ulike handlinger som utspiller seg i ulike typer atferd og psykologiske prosesser som personen bruker for å kontrollere og takle sin situasjon dersom hans eget velbefinnende er truet. De skiller mellom problemfokuset mestring, som innebærer å gjøre noe med problemet, og emosjonell mestring som handler om å tilpasse seg ved å endre følelsene sine eller tenke annerledes (Kristoffersen 2005a).

2.3.3) Syn på sykepleie

Benner og Wrubel beskriver at et mål for sykepleien er at det enkelte menneske skal *mestre sin livssituasjon* på tross av sykdom, lidelse og tap (siter fra Kristoffersen 2005b, side 95). For å oppnå dette, mener de at pasienten må oppleve sykepleieren som omsorgsfull (Konsmo 2003). Benner og Wrubel fokuserer på hvilken måte pasienten er involvert i sin egen sykdom for å kunne tolke pasientens bekymring, som er nødvendig for hensiktsmessig omsorg (Væringsstad 2004). Ut i fra deres tenkning hevder de at hvis sykepleier er for opptatt av å ha ekspert rolle i relasjon med pasienten, er det lett å overse hva som er viktig for pasienten, samt at en mister sin mulighet som sykepleier til å forstå hva som foregår hos pasienten. De mener at når en først har skaffet innsikt, da kan sykepleier bidra med omsorg og å tolke, veilede, trene opp ferdigheter som hjelper pasienten til å se nye muligheter.. Gjennom omsorg kan

⁴ Siden det ikke er tilstrekkelig beskrevet om hva *evne til å mestre* er, så har jeg valgt å ta med begrepet *resilisens* i oppgaven, som vil være med på å gi en bakgrunnsforståelse for dette.

sykepleier identifisere pasientens behov og tiltak som er virksomme, Benner og Wrubel vektlegger mulighetene som finnes i involvering og omsorg (Konsmo 2003).

3.0) METODE

Ordet metode defineres som en fremgangsmåte som en bruker til å innhente ny kunnskap eller utfordrer påstander samtidig som en vurderer om disse er gyldige, sanne og holdbare. Videre beskrives det at Metoden gir oss veiledning i hvordan en bør gå frem for å undersøke, innhente kunnskap eller vurdere kunnskap, samt om kunnskapen er relevant eller gyldig i forhold til problemstillingen (Dalland 2007).

3.1) Beskrivelse av valgt metode

Denne oppgaven er basert på et litteraturstudium. Litteraturstudie er en metode som baserer seg på gjennomgang av sekundære data som består av gode forskninger som er gjennomført fra før, og det krever en kritisk vurdering når man velger ut de ulike kildene. Det skal være ulike forskningsartikler med i samme tema i en studie. I en litteraturstudie skal det være en konkret problemstilling som skal besvares med å søke og velge litteratur man må ha med for å svare på problemstillingen og dermed gjøre en analyse av resultatet (Forsberg og Wengström 2008).

3.2) Fremgangsmåte, søkeprosessen av litteratur

Jeg har søkt gjennom litteratur for å finne teori for å besvare hvordan jeg som sykepleier kan bidra til behandling og mestring hos pasienter med bekhterevs sykdom.

Under veis i oppgaven fant jeg litteratur om bekhterevs sykdom som sa at behandling har de samme prinsippene som ved andre revmatiske sykdommer, og derfor har jeg valgt å ta med litteratur som sier noe om behandling som går direkte på sykdommen, samt behandling generelt om revmatisk lidelse. Det samme har jeg gjort i fremgangsmåten ved litteratur om å leve med bekhterevs sykdom, men her har jeg også tatt med litteratur om å leve med kronisk lidelse. Når det gjelder mestring av sykdommen har jeg her også funnet litteratur om å mestre revmatisk lidelse, samt kronisk sykdom, med utgangspunkt i sykepleieteoretikerene Benner og Wrubel's syn på stress og mestring. Jeg har funnet litteratur som sier noe om sykepleiers

ansvarsområder innenfor revmatologi, og kombinert dette med utgangspunkt i Benner og Wrubels syn på sykepleie. Ut i fra denne fremgangsmåten har jeg vist et helhetlig bilde knyttet til problemstillingen.

For å komme frem til denne litteraturen har jeg brukt både bøker, forskningsartikler og internettkilder. Jeg har brukt pensumlitteratur, men jeg har også lånt bøker fra biblioteket på Høgskolen Stord, for å finne relevant litteratur om bekhterevs sykdom, revmatisme og kronisk sykdom. Jeg har søkt i databasene Ovid og Vård i norden for å finne relevante artikler, se vedlegg 1. Jeg har brukt teori fra internettkilder som: Tidsskrift for Den norske legeforening, Norsk Helseinformatikk, Norsk Revmatikerforbund, Helsedirektoratet og Lovdata for å belyse det jeg ikke fant i bøker, men også for å støtte opp under teori fra bøker. Jeg har også funnet relevant litteratur fra artiklene som jeg har presentert, se vedlegg 2. Jeg har funnet litteratur som er innenfor 10 år gammel, da dette er et krav fordi man alltid bør lete etter det siste oppdaterte innen forskning.

3.2.1) Ethiske aspekt

Ut i fra tidligere litteratur har jeg prøvd å danne et mest mulig korrekt bilde av hvordan sykepleier kan bidra til behandling og mestring hos pasienter med bekhterevs sykdom. Dalland (2007) understreker at innholdet skal gjenfortelles med riktig betydning, og at en må være grundig i henhold til kildehenvisninger. Ringdal (2007) beskriver at forskningsetikk er de grunnleggende moralnormene for vitenskapelig praksis. Og Forsberg og Wengestrøm (2008) forklarer at man må ta etiske overveielser i forhold til presentasjon av resultat og utvalg ved skriving av litteraturstudie.

3.2.2) Metode og kildekritikk:

Kildekritikk er metoder som kan brukes til å vurdere om kilden er sann, og videre vurdere og karakterisere de kildene som er benyttet. Hensikten er å gi leseren refleksjoner om hvilken relevans og gyldighet litteraturen har når det gjelder å belyse problemstillingen (Dalland 2007). Man skal være kritisk ved innhenting av data, og alltid bruke kilder som er godkjent, og som tidligere nevnt, skal man ikke bruke teori som er mer enn 10 år gammelt. Det er viktig og ta i betraktning at man kan finne mye teori på internett, men det er ikke alltid at man vet hvor informasjonen kommer fra, eller om kildene er godkjent. Mens i lærebøkene er man

trygge på at redaktøren eller forfatteren er en fagperson som har utdannet seg innen for fagfeltet, og gjerne har mange år med erfaring. I denne oppgaven har jeg benyttet meg av litteratur som er valid, og som også omfatter forhold som er relevant for å svare på problemstillingen. Jeg har hatt fokus på at litteraturen er sykepleierrelatert og at den er skrevet av forfattere som har fagkompetanse innenfor feltet. I oppgaven har jeg brukt primær og sekundærlitteratur. I vurdering for inkludering og ekskludering av artikler har jeg hatt fokus på at artiklene jeg har anvendt inneholder mål med tanke på metodiske retningslinjer, at de er fra vitenskapelig publisering, samt at de er relevant for denne oppgaven for å forstå sammenhengen i det jeg har arbeidet med. Og gjennom vitenskapelig publisering er forskningsartiklene fagfelleurdert, som vil si at de er kvalitetssikret av eksperter innenfor området (Dalland 2007). Og jeg kan derfor si at kildene jeg har anvendt er pålitelige. Jeg har brukt fire artikler som jeg anser som relevant for min oppgave. En artikkel hadde brukt kvalitativ forskning, mens de tre andre var oversiktsartikler som var en sammenslåing av randomiserte studier. Kvalitativ forskning blir brukt for å undersøke menneskelige erfaringer, opplevelser og holdninger (Nortvedt, M, W, Jamtvedt, G, Graverholt, B og Reinar, L. M 2008). Mens oversiktsartiklene jeg har tatt med gjelder effekt av tiltak. Når det gjelder spørsmål om effekt av tiltak, har forfatteren samlet randomiserte studier som har testet tiltaket i et forsøk (Nortvedt et al 2008).

4.0) RESULTAT

Jeg har søkt i Ovid og Vård i nord. Søkeordene jeg har brukt er: *Bekhterevs, Spondylitis Ankylosing [Nursing, Psychology, Rehabilitation], Control, Self Care, Management, Chronic disease, Nursing, Self management og Ankylosing spondylitis*. Se vedlegg 1

4.1) Presentasjon av artikler

Se vedlegg 2

4.1.1) Det går på selvfølelsen løs

Tittel: Det går på selvfølelsen løs

Forfatter: Ingrid L. Østlie, Arnstein Finset

År: 2004

Artikkeltype: Vitenskapelig artikkel

Utgiver: Nasjonalt Revmatologisk Rehabiliterings – og Kompetansesenter, Diakonhjemmet sykehus

Funn og resultat

Denne artikkelen går ut på en utdyping og konkretisering av opplevelse av påkjenninger og sosial støtte i dagliglivet til tre kvinner med revmatisk sykdom. Undersøkelsen tar for seg sammenhengen mellom opplevelse av stress og støtte på den ene siden og sykdomsaktivitet på den andre, hos pasienter med inflammatorisk revmatisk leddsykdom. Studien viser at opplevelse av utilstrekkelighet i sine sosiale roller, å være uføretrygdet, smerte og uforutsigbarhet truet selvfølelsen hos disse kvinnene. Studien har en kvalitativ metode med forskningsintervju av tre kvinner som bygger på en fenomenologisk tilnærming.

4.1.2) Improving self – management for patients with long – term conditions

Tittel: Improving self – management for patients with long – term conditions

Forfatter: Davies N J

År: 2010

Artikkeltype: Vitenskapelig artikkel

Utgiver: Nursing Standard

Funn og resultat

Denne artikkelen beskriver hvordan man kan bedre egenomsorg hos pasienter med kroniske sykdommer. Disse sykdommene kan ikke kureres, men kan styres gjennom utdanning, helsefremmende arbeid, medisiner, terapi og egenomsorg. Sykepleier spiller en avgjørende rolle i å gi råd, veiledning, opplæring og støtte til mennesker som lever med kroniske sykdommer. Den personlige og økonomiske byrden av å leve med kroniske sykdommer er enorm. Selv om sykepleiere alltid har bidratt med hjelp til å mestre å bevisstgjøre egenomsorg, har deres rolle blitt mer tydelig og mulighetene til å bruke en lang rekke kliniske og mellommenneskelige ferdigheter er nå mer i forkant av sykepleiernes mål. Dette er en oversiktsartikkel.

4.1.3) Rehabilitation in ankylosing spondylitis

Tittel: Rehabilitation in ankylosing spondylitis

Forfatter: Nghiem F T, Donohue J P

År: 2008

Artikkeltype: vitenskapelig oversiktsartikkel

Utgiver: Wolters Kluwer Health, Lippincott & Wilkins

Funn og resultat

Treningsterapi bør fortsatt være en bærebjelke i behandling av bekhterevs sykdom fordi den utfyller også den medisinske behandlingen. Det blir bevist at større spinal mobilitet oppnås i en veiledet gruppe med fysioterapi enn egentrening. Dette kan være med på å øke pasientens selvbylde ved å finne støtte fra andre personer som har samme sykdom. Studiene som ble vurdert indikerer et fortsatt behov for å utvikle et hensiktsmessig, standardisert treningsprogram som passer behovene til pasienter med bekhterevs sykdom, siden redusert spinal mobilitet, smerte, stivhet og utmattelse fortsatt vil være dominerende kliniske kjennetegn. Dette er en randomisert studie som viser effekt av tiltak.

4.1.4) Ankylosing spondylitis

Tittel: Ankylosing spondylitis

Forfatter: Walker J

År: 2006

Artikkeltype: Vitenskapelig oversiktsartikkel

Utgiver: Nursing standard

Funn og Resultat:

Denne artikkelen har vurdert behovene til pasienter med bekhterevs sykdom. Artikkelen identifiserer farmakologiske og ikke – farmakologiske tilnærminger for å mestre sykdommen. Det blir også beskrevet at både fysioterapeut og sykepleier kan bidra til mer betydelig vurdering av pasientenes behov og problemer. Og bør derfor vurderes ved planlegging av pasientenes vurdering og overvåking av ulike strategier, for å bidra til en mer effektiv behandling. Effekten av sykdommen kan være ødeleggende for pasienten fordi den kan resultere i tap av sysselsetting, redusert mobilitet, lav selvfølelse og et kompromiss i daglige

gjøremål. Derfor er det viktig at sykepleier er klar over de ulike sidene ved sykdommen, og kan behandle pasienten riktig. Dette er en oversiktsartikkel.

5.0) DRØFTINGSDEL

5.1) Behandling til pasienter med bekhterevs sykdom

Pasienter som lever med bekhterevs sykdom kan i dag leve et godt og langt liv til tross for sykdommen. Pasientene får nøye oppfølging av tverrfaglig team i nært samarbeid, samt god medikamentell behandling (Jf 2.1.2). Men det er også andre tiltak en må ta i betraktning hos denne type pasienter, ikke bare de medisinske konsekvensene av sykdommen, men det psykiske, sosiale og økonomiske kan også ha en stor belastende faktor i livet til denne type pasienter (Uhlig et al 2007). Man må ha en helhetlig tenkning i behandlingen (Berg 2001). Sykepleier spiller en avgjørende rolle i å gi råd, veiledning, opplæring og støtte til mennesker som lever med langtidssykdommer (Davies 2010). Det krever en evne til å tilpasse seg pasienten på en helhetlig måte og oppdage hvor i prosessen pasienten befinner seg, og vurdere pasientens opplevelse av sykdom, hvordan sykdommen påvirker pasienten, hvilke kunnskaper pasienten har om egen sykdom og kropp, samt hva pasienten tåler og er tjent med (Fjerstad 2010). Derfor er det viktig at sykepleier er klar over de ulike sidene ved sykdommen, og kan behandle pasienten riktig (Walker 2006)

Benner og Wrubel sier i sin teori i forbindelse med sykdom, lidelse og tap, sier at sykepleier skal ha som mål å hjelpe det enkelte menneske til å mestre sin livssituasjon (Jf 2.3.3). Berg (2001) utdyper dette med at sykepleiers funksjon er med på å begrense pasientens belastning som kan være av fysisk, psykisk, sosial og åndelig karakter (Jf 2.1.3). Og forskrift om habilitering og rehabilitering understreker at hensikten er å gi nødvendig bistand slik at pasienten selv kan holde sykdommen mest mulig under kontroll, og oppnå best mulig funksjon og mestringsevne (Jf 2.1.2). Mens Gregersen (2001) nevner at også generell livskvalitet må bevares. Forskriften beskriver videre at sykepleier skal arbeide med klare mål og planlagte prosesser sammen med andre aktører, et tverrfaglig team (Jf 2.1.2). Her står sykepleier sentralt i å koordinere behandlingen, også andre forhold som kan være relatert til den situasjonen som pasienten er i. For å kunne arbeide målrettet og forsvarlig, understreker lov om forsvarlighet at en skal arbeide i samsvar med krav til forsvarlighet og omsorgfull hjelp som kan forventes ut i fra helsepersonellens kvalifikasjoner. I dette tilfellet er det rimelig

å si at det ikke bare er sykepleiers funksjon i seg selv som skal bidra til å begrense pasientens belastning, men at sykepleiekunnskapen skal hjelpe pasienten til å utnytte sine ressurser til å begrense omfanget av belastningen som sykdommen kan medføre. Dette handler om å mestre konsekvenser av sykdom, forebygge sykdom og gjøre sykdomstilstanden til å leve med (Jf 2.1.3). Samt at sykepleier bidrar til å fremme egenomsorg hos pasienter med bekhterevs sykdom (Jf 2.2.4).

Redusert spinal mobilitet, smerte, stivhet og utmattelse er fortsatt dominerende kliniske kjennetegn hos pasienter med bekhterevs sykdom (Nghiem F. T og Donohue J P 2008). Det er vanlig at pasienten er plaget med verkende smerter og stivhet i korsryggen eller i bekkenpartiet, spesielt rundt iliosakralleddene, og at dette ofte er verst om morgenen eller etter at pasienten har sittet i ro lenge (Jf 2.1.1) Effekten av sykdommen kan være ødeleggende for pasienten fordi den kan resultere i tap av sysselsetting, redusert mobilitet, lav selvfølelse og et kompromiss i daglige gjøremål (Walker 2006). Og for å gi pasienten et tilstrekkelig helsetilbud er det nødvendig med et tett samarbeid med et tverrfaglig team (Jf 2.1.2). Dette vil være med på å dekke ulike sider av sykdommen, fordi bekhterevs sykdom kan være sammensatt av flere typer problemer (Jf 2.2). I praksis fikk jeg erfare viktigheten av å ha et nært samarbeid med mine kollegaer for å sikre kontinuitet i pasientforløpet.

Tilnærming for å håndtere tilstanden til pasienter med bekhterevs sykdom, kan deles inn i farmakologiske og ikke – farmakologiske tilnærminger (Walker 2006). For å unngå komplikasjoner tilbys pasientene ulike medikamenter for å holde sykdommen i sjakk ved å lindre smerte, stivhet og å bremse sykdomsutviklingen (Jf 2.1.2). Foreløpig finnes det ikke medikamenter som kan helbrede sykdommen, men medikamenter kan gjøre det lettere å drive egentrening for å bevare god funksjon (Norsk Revmatikerforbund 2008).

Det er vist at trening bedrer kondisjonen og muskelstyrken, uten at det har negativ effekt på sykdomsaktivitet eller smerter. Trening fører også til redusert eller uendret smerter og ømhet i ledd (Uhlig et al 2007). Johnsen (2005) legger vekt på at treningen bør være allsidig, og bør omfatte bevegelsestrening, muskelstyrke og kondisjon. Nghiem et al (2008) understreker at treningsterapi bør være en bærebjelke i behandling av bekhterevs sykdom fordi den også utfyller den medisinske behandlingen. Det kommer også frem at pasientene oppnår større spinal mobilitet når de tar del i en veiledet gruppe, enn ved egentrening fordi det kan øke pasientens selvbilde ved å finne støtte fra andre personer som har samme sykdom. I praksis

erfarte jeg at de pasientene som deltok på veiledet gruppetrening gledet seg til å trene sammen, de satt pris på å delta i fellesskapet, samtidig opplevde jeg at pasientene dro erfaringer seg i mellom. På en annen side beskriver Johnsen (2005) at egentrening også må inngå som en livsform, men at i perioder vil det allikevel være behov for fagfolk som støttegruppe, fordi egentrening kan være vanskelig å gjennomføre, fordi noen kan utvikle tilstivning til tross for god trening, motivasjonen kan da svikte. Johnsen (2005) understreker også at pasienten må få instruksjon i øvelser som skal brukes hjemme i fremtiden, og at øvelsene må være tilpasset pasientens sykdomsaktivitet og smertetilstand. Ut i fra et møte med en pasient i praksis som hadde bekhterevs sykdom, fikk jeg erfart at denne pasienten bekymret seg for om han ville klare å drive med egentrening hjemme, han virket lite motivert. Sett i et slikt lys, så er det viktig at sykepleier tar opp dette med pasienten og observerer årsaken til hvorfor pasienten opplevde det å være tiltaksløs. Det kan være rimelig å si at tidligere erfaringer eller psykiske plager kan ha hatt innvirkning på denne pasientens motivasjon.

Norsk Helseinformatikk (2010) sier også at det ikke bare er trening som hjelper for å bedre funksjon, men man må også ta hensyn til at det er en risiko for at lungene kan bli skadet, og derfor bør man unngå røyking. Gregersen (2001) forklarer det at det er nyttig for pasientene å ta en varm dusj før daglige øvelser fordi det kan bidra til at det blir lettere å trene for å hindre stivhet og feilstillinger. Å trene i oppvarmet basseng er også nyttig. I tillegg er det leger som hevder at kosthold er viktig (Bekhterevs sykdom, u.å). Gregersen (2001) skriver at undersøkelser har vist at omega-3-fettsyrer kan være hensiktsmessig ved inflammatoriske revmatiske sykdommer fordi det demper inflammasjon.

5.2) Kommunikasjon og veiledning: Å lære pasienten nye ferdigheter

Ut i fra Benner og Wrubel's helhetlige menneskesyn kan det forstås med at menneskets egenskaper ikke kan forklares eller bestemmes ut i fra enkelte egenskaper alene, men at det er helheten som er avgjørende for hvordan de ulike egenskaper utspiller seg (Jf 2.3.1). Jeg støtter denne teorien med at et helhetlig menneskesyn er viktig for å forstå menneskets reaksjoner, og jeg mener også at hvis sykepleier har god innsikt, ser helheten, da kan sykepleier også gi god omsorg. Jeg mener at ut i fra et slikt syn må sykepleier få tilstrekkelig innsikt i pasientens situasjon for å bidra til å lære pasienten nye ferdigheter til å mestre sin situasjon. Eide, H & Eide, T (2007) sier at det er en stor utfordring å kommunisere med pasienten for å fremme

mestring. På den ene siden skal sykepleier vise støtte og forståelse, mens på den andre siden så skal en stille krav til pasientens egeninnsats (Eide et al 2007).

De som lever med bekhterevs sykdom har mange krav å forholde seg til. For å oppnå mål som å lindre smerte og bedre funksjonsevnen, er det nødvendig med mange forskjellige tiltak (Norsk Revmatikerforbund 2008). Davies (2010) forklarer at kroniske sykdommer ikke kan kureres, men det kan styres gjennom utdanning, helsefremmende arbeid, medisiner, terapi og egenomsorg. Samtidig er det avgjørende at psykososiale problemer også diskuteres med pasienten. Sykepleiers holdning må baseres på likeverdige parter og bør være spørrende og reflekterende (Jf 2.2.4). Walker (2006) legger vekt på hjelp til å mestre egenomsorg, og at dette bør inkludere kontroll av symptomer, vedlikehold av kroppsholdning, fleksibilitet, samt minimalisering av alle potensielle funksjonshemninger.

For at sykepleier skal hjelpe pasienten til å få innsikt i mestringsstrategier, er det viktig at pasienten får tro på muligheten av og selv kunne påvirke sin situasjon og livskvalitet (Jf 2.2.4). Pasientrettighetsloven understreker at pasienten har rett til medvirkning ved gjennomføring av helsehjelpen, og at medvirkningens form skal tilpasses pasientens evne til å gi og motta informasjon. Samt at informasjonens form skal tilpasses pasientens individuelle forutsetning (Jf 2.2.4). Når det baseres på pasientens egne erfaringer og utgangspunkt kan læringsresultatet skape varige forandringer hos pasienten fordi læring blir et resultat av egen aktivitet (Berg 2001). Norsk Revmatikerforbund (2008) sier også at det viktigste i behandling til pasienter med bekhterevs sykdom er opplæring i egenomsorg for at pasientene kan klare å ta hovedansvaret for behandlingen.

Berg (2001) skriver at en filosofi for pleie og omsorg sier ikke noe om hvordan vi skal utføre en prosedyre, men det er med på å gi oss et syn på hva som er viktig. Og ut i fra Lazaraus' stress- og mestringsstrategi kan sykepleieren oppdage faktorer som sier noe om pasientens kognitive vurdering og gjøre tiltak ut i fra det (sitert i Kristoffersen 2005a, s 218).

Eksempelvis kan det være mangelfull innsikt i egen situasjon, eller at det er faktorer som gjør at pasienten blir redselsfull med tanke på det som venter han. På en annen side kan tidligere erfaringer også ha betydning og være avgjørende for hvilken oppfatning pasienten har av sin situasjon. Personens livssyn, livshistorie, erfaringer, verdier, behov, kunnskaper, ferdigheter og behov er viktig for en sykepleier å ta i betraktning ved pasientens situasjon. Ved å påvirke

pasientens kognitive vurdering kan sykepleier bidra til å hjelpe pasienten slik at han lærer å mestre bedre (Kristoffersen 2005a).

Benner og Wrubel beskriver at det er personens bekymringer, anliggender, bakgrunnsbetydninger, ferdigheter og vaner er med på å definere hva som regnes for stressende, og at dette er med på å avgjøre hvilke muligheter for mestring som er til stede. Her vil jeg dra inn begrepet resiliens, fordi begrepet sier noe om å klare seg bra, en positiv tilpasning til tross for påkjenninger og motgang. Motstandsdyktighet kan forstås som ressurser i individet eller i miljøet som leder til positive mestringsstrategier. Når en blir kronisk syk, så er det de ulike beskyttelsesfaktorene som rammes, og på den måten kan pasienten bli mindre robust og motstandsdyktig (Fjerstad 2010). Ut i fra hennes beskrivelse, så mener jeg at dette er med på å utdype forståelsen for hva evne og muligheter for mestring innebærer. Og derfor må helsepersonell bidra til at pasienten gjenvinner sin dyktighet til å takle motstand, samt bidra til at pasienter reflekterer over hva som kan styrke han eller henne på de ulike områdene.

Ved utfordringer som kronisk sykdom trenger pasienter de ressursene som ligger i det å ha kunnskap (Jf 2.2.4). Kunnskap om sykdommen, og om hvordan en kan leve et best mulig liv med de belastninger sykdommen kan innebære. Det å forstå sykdommen sin, betyr mer enn å lære seg årsakene til sykdommen og hva en kan gjøre. Det betyr også at sykepleier må observere hvordan både behandling og sykdom påvirker pasienten. Det er alltid forskjellig fra person til person, og med erfaring vil pasienten bli ekspert på sykdommens og behandlingens virkninger. Noen mennesker med alvorlige fysiske problemer klarer seg bra, mens andre med mindre problemer har lett for å gi opp. En vesentlig forskjell er gjerne måten problemene håndteres på. Ved å lære pasienten selvhjelpsteknikker, er det lettere og løse problemene som livet med sykdom kan medføre. Det viktig å finne riktige teknikker for å beherske og mestre kronisk lidelse. Det er viktig at pasienten setter egne mål og finner en måte og innarbeide riktige teknikker i dagliglivet. Når en prøver ut noe nytt, er det ofte lettere å vende tilbake til gamle måter å gjøre ting på hvis en ikke oppnår et positivt resultat, enn å prøve ut nye måter å gjøre ting på for å mestre. Den beste måten å lære seg nye teknikker på er å øve og vurdere resultatene (Lorig et al 2002).

5.3) Å leve med kronisk lidelse

Å leve med kronisk sykdom kan være sammensatt av flere typer problemer og krever forandringer i livssituasjonen (Jf 2.2 og 2.2.1). Pasientens oppfatning av seg selv, hvilke muligheter han har for å kontrollere det som skjer, har betydning for å mestre ulike situasjoner: På en side kan denne holdningen være fiendtlig mot pasienten, mens på en annen side kan den være motiverende for pasienten, fordi den kan være avgjørende for hvordan pasienten går inn i problemstillinger som han møter i forbindelse med sykdom og fordi den kan true selvfølelsen (Berg 2001).

Når et menneske blir rammet av sykdom kan det utløse stressreaksjoner. Smerte og uforutsigbarhet i sykdomsprosessen kan være med på å true selvfølelsen og skape usikkerhet i egen dømmekraft og pålitelighet (Jf 2.2.2). For å forstå menneskets opplevelse og reaksjoner under sykdom, kan teori om stress og mestring bidra til at sykepleier får en forståelse for hvor belastende det oppleves for pasienten, og hvilke stressreaksjoner som utløses, samt hvilke behov som oppstår når et menneske blir rammet av en kronisk sykdom.

Kristoffersen (2005) beskriver at betegnelsen stress ofte kan virke meningsløs fordi den er så uspesifikk og generell. Og at det kan være vanskelig å definere hva stress er i en faglig sammenheng fordi begrepet blir brukt på ulike måter. Men Benner og Wrubel's syn forklarer at det er pasientens tanker som danner hans opplevelse av hvordan stress utspiller seg (Jf 2.3.2). Fjerstad (2010) forklarer også at de forestillingene og tankene pasienten har om sin egen sykdom, bidrar til å forklare variasjon i fysisk og psykologisk tilpasning til sykdom, og er ofte uavhengig av sykdomsaktiviteten. Og fordi at psykologiske dimensjoner bidrar både til å fremme og hemme tilpasning, må sykepleier arbeide målrettet og innhente data som er av fysisk, psykisk, sosialt og åndelig karakter for å se helheten hos hver enkelt pasient (Jf 2.1.3 og 2.3.1). For å dempe den negative effekten av stress, opplever pasienten at positive og støttende relasjoner til andre avgjørende (Østlie et al 2004). De nevner også at personlige ressurser og sosial støtte er med på å påvirke sykdomsforløpet. Dette kan forklares med at sosial støtte styrker pasientens mestringsevne, mens på en annen side kan manglende sosial støtte ha negativ innvirkning på pasientens evne til å mestre ved at det kan bidra til at pasienten opplever svekket selvbilde, lavere selvtillit og maktesløshet. Og videre kan det bidra til at pasienten kan utvikle psykiske plager (Jf 2.2.2).

Walker (2006) skriver at den viktigste bekymringen til pasienter med bekhterevs sykdom er smerter, stivhet, tretthet og dårlig søvn. Men også bekymringer om fremtiden står sentralt hos pasienten (Jf 2.2) Et hvert menneske kommer ut av barndommen og strekker seg etter å være uavhengige, å ha kontroll over livet, klare å ta vare på seg selv, uten hjelp fra andre. Dersom det kommer en tid der en må innse at en har behov for hjelp, at andre må være med på å bestemme over livet, kan virke pinlig og smertefullt (Lorig et al 2002). Siden vesentlige deler av begrepet selvfølelse handler om frihet, roller, kontroll og avhengighet, kan tap av denne selvstendigheten oppleves ydmykende og krenkende og dermed få konsekvenser for pasientens selvbilde og selvrespekt (Berg 2001). Østlie et al (2004) beskriver at pasientene opplever både tap og sorg i forbindelse med sykdommen. Lorig et al (2002) forklarer at ved opplevelse av tap går pasienten gjennom en sorgprosess, samt at pasienten forsøker å forsone tapet. Det er da viktig å ikke miste motet hvis en føler at en er deprimert, eller sint igjen, etter at en hadde trodd at en hadde akseptert situasjonen. Et viktig fundament i forhold til å kunne beholde kontrollen over livet er å forandre det en kan forandre, og akseptere det en ikke kan forandre, samtidig å være klok nok til å vite forskjellen (Lorig et al 2002). Derfor er det en forutsetning å akseptere seg selv med de styrker og svakheter en har som vil bidra til en bedre selvfølelse (Østlie et al 2004). En annen viktig faktor er å få hjelp til endringer i omgivelsene for at livet skal bli lettere, for små hjelpemidler kan være til stor hjelp (Jf 2.2.1).

5.4) Yrkesliv, økonomi og sosiale rettigheter

Pasienter som lever med revmatiske sykdommer er ofte opptatt av sider av livet som omfatter det fysiske, psykiske, sosiale og kulturelle. Jeg mener at dette vil være en naturlig tankeprosess for pasienter som er rammet av sykdom fordi arbeidsevnen kan endre seg og gi personlige og økonomiske byrder, samt redusert helse relatert livskvalitet (Jf 2.2.3). Østlie et al (2004) nevner at det å være uføretrygdet virker belastende i forhold til å ikke få brukt sine egne ressurser, og å være forbundet i sosiale relasjoner. Sosionomtjenesten kan bidra til å hjelpe pasienter med informasjon og å vurdere vanskelige situasjoner, samt støttesamtaler, enten med pårørende eller alene. De kan også tilby gruppesamtaler som er forebyggende og nettverksfremmende tiltak (Jf 2.2.3). Men mange pasienter opplever at det er vanskelig å ta kontakt med det offentlige hjelpeapparatet, spesielt angående det økonomiske, som trygd og stønader. På en annen side kan det virke betryggende for pasienten å vite hva han har krav på (Berg 2001).

Siden mange pasienter strever med å holde ut i sitt arbeid, er det viktig å komme i gang så tidlig som mulig for å tilrettelegge arbeidet for å unngå hel eller delvis uførepensjonering (Jf 2.2.3). Norsk Helseinformatikk (2010) sier at det foretrekkes å arbeide i et fysisk aktivt yrke med varierte arbeidsstillinger. Dette understreker Johnsen (2005) fordi at de fleste pasientene foretrekker et teoretisk yrke fordi dette hindrer belastninger som kan være ugunstige, samt at det gir størst mulighet for variasjon.

6.0) KONKLUSJON

Å leve med kronisk sykdom kan være sammensatt av flere typer problemer, og gir ofte mange bekymringer om fremtiden. Alle mennesker er forskjellige, og har ulike bakgrunner og evner for å mestre. Men mening i tilværelsen er et grunnleggende behov for alle mennesker, og oppleves forskjellig. Mestring handler om å ta vare på livskvalitet og de verdier som hver enkelt ønsker å leve med og setter pris på. Man må se på helheten rundt pasientens situasjon for å bidra til mestring. Det er ikke bare de medisinske konsekvensene av sykdommen man må ta hensyn til, men det psykiske, sosiale og økonomiske kan også ha en stor belastende faktor i livet til denne type pasienter. Effekten av sykdommen kan være ødeleggende for pasienten, derfor er det viktig at sykepleier er klar over de ulike sidene ved sykdommen, og kan behandle pasientene riktig. Og for å gi pasienten et tilstrekkelig helsetilbud er det nødvendig med et tett samarbeid med et tverrfaglig team, her står sykepleier sentralt i å koordinere behandlingen.

7.0 LITTERATURLISTE

Bekhterevs sykdom [Bilde]. (u. år). Hentet fra:

<http://www.vitusapotek.no/Sykdom-og-plager/Skjelett-muskler-og-ledd/Bekhterevs-sykdom/>

Bekhters sykdom. (u. år). I: *Norsk Helseinformatikk*. Hentet 15. januar 2011 fra:

<http://nhi.no/sykdommer/muskel-skjelett/bekhterev/bekhterev-oversikt-3178.html>

Benner, P & Wrubel, J. (2001). *Omsorgens betydning i sygepleje*. København: Munksgard Danmark

Berg, H. A. (2001). *Lærebok i revmatologisk sykepleie*. Oslo: Forlaget Sykepleien.

Dalgard, O. S. (2008). Faktaark om sosial støtte og ensomhet. I: *Helsedirektoratet – god helse og omsorg for alle*. Hentet 26 Januar 2011 fra:

http://www.helsedirektoratet.no/psykisk/indikatorer_psykisk/risikofaktorer/2_8_sosial_sttte_304934

Dalland, O. (2007). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Davies, N. J. (2010). Improving self – management for patients with long – term conditions [Elektronisk versjon]. *Nursing standard*, 24, 25

Eide, H & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner; samhandling, konfliktløsning og etikk*. Oslo, ad Notam Gyldendal.

Fjerstad, E. (2010). *Frisk og kronisk syk – et psykologisk perspektiv på kronisk sykdom*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Forsberg, C & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Författarna och Bokförlaget Natur och Kultur, Stockholm

- Forskrift om habilitering og rehabilitering (2001). *Formål, definisjon og virkeområde av 28 juni nr 765*. Hentet 02. februar 2011 fra: <http://www.lovdata.no/for/sf/ho/to-20010628-0765-001.html#1>
- Gregersen, A. G. (2001). Sykepleie til pasienter med revmatiske sykdommer, I: *Klinisk sykepleie 2*, red Almås H, s 711-743. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Hvordan behandles bekhterevs sykdom? (2010). I: *Norsk Helseinformatikk*. Hentet 14. januar 2011 fra: <http://nhi.no/sykdommer/muskel-skjelett/bekhterev/bekhterev-behandling-6994.html>
- Jacobsen, D, Kjeldsen, S. E, Ingvaldsen, B, Lund, K, & Solheim, K. (2001). *Sykdomslære*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Johannessen, M. (2010). Legen anbefalte graviditet mot smerter. I: *Norsk Helseinformatikk*. Hentet 20. januar 2011 fra: <http://nhi.no/forside/a-leve-med/bekhterevs-sykdom-a-leve-med-6486.html>
- Johnsen, V. (2005). *Bekhterevs sykdom*. [Brosjyre] Oslo: Papermill as
- Konsmo, T. (2003). *En hatt med slør. Om omsorgens betydning for sykepleie – en presentasjon av Benner og Wrubels teori*. Oslo: TANO
- Kristoffersen, N.J, Nordtvedt, F & Skaug, E. (2005a). *Grunnleggende Sykepleie Bind 3*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Kristoffersen, N.J, Nordtvedt, F & Skaug, E. (2005b). *Grunnleggende Sykepleie Bind 4*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Lorig, K, Holman, H, Sobel, D, Laurent, D & Minor, M. (2002). *Å leve et friskere liv*. Valdres Trykkeri

Lov om helsepersonell.(1999). *Forsvarlighet av 02. juli nr 64*. Hentet 02 februar 2011 fra:

<http://www.lovdata.no/all/tl-19990702-064-002.html#4>

Lov om pasientrettigheter. (1999). *Rett til medvirkning og informasjon av 02 juli nr 63*.

Hentet 02 februar 2011 fra: <http://www.lovdata.no/all/tl-19990702-063-003.html#3-1>

Nghiem, F. T & Donohue, J. P. (2008). Rehabilitation in ankylosing spondylitis [Elektronisk versjon]. *Current Opinion in Rheumatology*, 20:203 - 207

Norsk Revmatikerforbund. (2008). *Bekhterev*. Hentet 12. Januar 2011 fra:

<http://www.revmatiker.no/Plager/Diagnoser/Bekhterev>

Nortvedt, M, W, Jamtvedt, G, Graverholt, B og Reinart, L. M. (2008). *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert – en arbeidsbok for sykepleiere*. Bryne offiset AS

Ringdal, K. (2007). *Enhet og mangfold: samfunnsvitenskapelig forskning og kvantitativ metode*. Bergen: Fagbokforlag

Uhlig, T & Christie, A. (2007). Spesialisert rehabilitering av pasienter med revmatisk

sykdom. I: *Tidsskrift for Den norske legeforening*. Hentet 12 Januar 2011 fra:

http://www.tidsskriftet.no/index.php?seks_id=1485592

Væringstad, B. (2004). *Motiver og moral i omsorg og sykepleie: En deskriptiv analyse av omsorgens moralske og motivasjonelle aspekter hos Signe Valset, Kari Martinsen, Jean Watson, og Patricia Benner & Judith Wrubel*. Hovedoppgave, Universitetet i Oslo, Det medisinske fakultet.

Walker, J. (2006). Ankylosing spondylitis [Elektronisk versjon]. *Nursing Standard*, 20, 46

Østlie, I. L & Finset, A. (2004). *Det går på selyfølelsen løs*. Hentet 6 Januar 2011 fra:

<http://www.artikkel.nu/Public/Main.aspx?phrase=bekhterev>

8.0) Vedlegg 1: Søkestrategi og tabell:

I vård i norden fikk jeg treff med det første ordet jeg søkte på. Jeg søkte på norsk. I tabellen viser det hva jeg søkte på og hvor mange treff jeg fikk, dato 06.01.11. I denne tabellen fant jeg artikkelen ”*Det går på selvfølelsen løs*” skrevet av Ingrid L. Østlie, Arnstein Finset.

Søke nr	Søkeord	Antall treff
1	Bekhterev	1

I Ovid Medliner søkte jeg på ulike engelske ord for å komme frem til de artiklene jeg valgte. I tabellen under ser man hva jeg har søkt, og hvor mange treff jeg fikk, dato: 10.01.11. Før innlevering av prosjektplanen, oppdaget jeg at jeg egentlig skulle søke i Ovid Nursing. Denne søketabellen er presentert lenger nede i oppgaven.

Søke nr	Søkeord	Antall treff
1	Spondylitis, Ankylosing/nu, px, rh [Nursing, Psychology, Rehabilitation]	82
2	control	302236
3	Self care	5619
4	management	130987
5	Chronic disease	30014
6	Nursing	45559
7	Self management	1823
9	1 and 2	11
10	5 and 6 and 7	46

I søkeord 1 brukte jeg map term to subject heading for å få opp flere tilleggsord som står i parentes. I søkeord nr 9 fant jeg artikkelen ”*Rehabilitation in ankylosing spondylitis*” skrevet av Nghiem F T, Donohue J P. I søkenr 10 fant jeg artikkelen ”*Improving self – management for patients with long – term conditions*” skrevet av Davies N J.

Jeg valgte allikevel å ha med de to artiklene jeg fant i Ovid Medliner. Men jeg fant også artikkelen ”**Improving self – management for patients with long – term conditions**” da jeg søkte I Ovid Nursing. I tabellen under presenterer jeg ulike engelske søkeord, antall treff og kombinasjoner av ulike søk og funn. Dato: 14.01.11.

Søke nr	Søkeord	Antall treff
1	Control	52994
2	Chronic disease	11260
3	Nursing	332430
4	Self management	1425
5	Ankylosing spondylitis	622
6	2 and 3 and 4	94
7	3 and 5	14

I søkenr 6 fant jeg igjen artikkelen som jeg hadde funnet i Ovid Medliner: ”**Improving self – management for patients with long – term conditions**” skrevet av Davies N J. Og i søkenr 7 fant jeg artikkelen ”**Ankylosing spondylitis**” skrevet av Walker J.

8.1) Vedlegg 2: Presentasjon av artikkel/retningslinje i tabell:

Artikkel og forfatter/år:	Det går på selvfølelsen løs. Av Østlie I. L, Finset A. 2004.
Hensikt:	Utdypning og konkretisering av opplevelse av påkjenninger og sosial støtte i dagliglivet i forbindelse med revmatisk sykdom
Metode og datainnsamling:	Kvalitativ metode som bygger på en fenomenologisk tilnærming. Forskningsintervju. Godkjent av etisk komitè
Utvalg:	3 kvinner med revmatisk sykdom
Resultat:	Studien viser at opplevelse av utilstrekkelighet i sosiale roller, smerte og uforutsigbarhet i sykdommen var med på å true selvfølelsen og skape usikkerhet i egen dømmekraft og pålitelighet.
Diskusjon:	Undersøkelsen tar for seg sammenhengen mellom opplevelse av stress og støtte på den ene siden og og sykdomsaktivitet på den andre siden.
Konklusjon:	Studien antyder at selvfølelsen har betydning for både opplevelsen og håndteringen av stress, og at påkjenninger oppleves som stress når de utfordrer selvfølelsen. Funnene antyder at styrking av selvfølelsen er en viktig strategi i mestring av stress.

Artikkel og forfatter/år:	Improving self – management for patients with long – term conditions. Av Davies N J. 2010.
Hensikt:	Utforske hvordan sykepleier kan forbedre egenomsorg til pasienter som lever med langvarige sykdommer
Metode og datainnsamling:	Oversiktsartikkel
Utvalg:	I studien kommer det frem at en artikkel er randomisert studie og har 1000 deltakere med kroniske sykdommer, men det kommer ikke frem hvilket utvalg de andre vurderte randomiserte studiene har.
Resultat:	Det viser seg at opplæring i egenomsorg styrker pasientens motivasjon. De som deltok i programmet for egenomsorg har rapportert bedre helse, bedre mestring av tretthet, færre begrensninger i daglige gjøremål og mindre avhengighet av sykehus.
Diskusjon:	Det er gjort en evaluering av et program for egenomsorg opp mot dem som ikke brukte programmet
Konklusjon:	Den personlige og økonomiske byrden av å leve med langvarig sykdom er enorm. Sykepleiere har en avgjørende og sentral rolle i omsorgen for personer som lever med langvarige sykdommer, med å utdanne og fremme egenomsorg i praksis. Sykepleiers rolle har blitt mer tydelig og mulighetene til å bruke en lang rekke kliniske og mellommenneskelige ferdigheter er nå mer i forkant av sykepleiernes mål.

Artikkel og forfatter/år:	Rehabilitation in ankylosing spondylitis. Av Ngheim, F. T og Donohue, J. P. 2008.
Hensikt:	Hensikten med undersøkelsen var å vurdere hvilken rolle treningsterapi har for behandling av bekhterevs sykdom gjennom nyere data
Metode og datainnsamling:	Oversiktartikkel
Utvalg:	Sammenslåing av resultater fra tidligere randomiserte studier, vurdering av seks studier. Alle de vurderte studiene hadde lite antall deltakere, men alle deltakerne hadde bekhterevs sykdom.
Resultat:	Artikkelen viser en betydning av fortsatt fokus på treningsterapi, behovet for en standardisert tilnærming til treningsterapi og en potensiell biologisk effekt. Treningsterapi bør fortsatt være en bærebjelke i behandling av bekhterevs sykdom fordi den utfyller også den medisinske behandlingen.
Diskusjon:	Hver av de vurderte studiene brukte ulike utfallsmål, noe som gjør direkte sammenligninger vanskelig.
Konklusjon:	Studiene som ble vurdert indikerer et fortsatt behov for å utvikle hensiktmessig standardisert treningsprogram som passer behovene til pasienter med bekhterevs sykdom, siden redusert spinal mobilitet, smerte, stivhet og utmattelse fortsatt vil være dominerende kliniske kjennetegn. Men det blir bevist at større spinal mobilitet oppnås i en veiledet gruppe med fysioterapi enn egentrening. Dette kan være med på å øke pasientens selvbilde ved å finne støtte fra andre personer som har samme sykdom.

Artikkel og forfatter/år:	Ankylosing spondylitis. Av Walker J. 2006
Hensikt:	Denne studien utforsker behovene til pasienter med bekhterevs sykdom
Metode og datainnsamling:	Oversiktsartikkel
Utvalg:	Sammenslåing av resultater fra tidligere randomiserte studier
Resultat:	Bruken av både fysioterapeut og sykepleier kan bidra til mer betydelig vurdering av pasientenes problemer, og bør derfor vurderes ved planlegging av pasientenes vurdering og overvåking av strategier.
Diskusjon:	Artikkelen tar for seg hva bekhterevs er, tegn, symptomer og diagnose. Samt effekt av behandling til denne type pasienter. Og identifiserer farmalogiske og ikke – farmalogiske tilnærminger for å mestre sykdommen.
Konklusjon:	Bekhterevs er ikke en vanlig sykdom, men effekten av sykdommen kan være ødeleggende for pasientene, og kan resultere i tap av sysselsetting, redusert mobilitet, lav selvfølelse og et kompromiss i daglige gjøremål. Derfor er det viktig at sykepleier er klar over de ulike sidene ved sykdommen, og kan behandle pasientene riktig.

