



BACHELOROPPGAVE 3903

## **LIVET SNUDD PÅ HODET**

- sykepleie til nydiagnostiserte MS-pasienter

**Forfattere:**

Christina Ferlisi Amundsen  
Christine Langmoen Nilsen  
Merete Fratzke

**Dato:**

11.05.15

Bachelor i sykepleie  
Våren 2015  
Avdeling for helse, omsorg og sykepleie

## SAMMENDRAG

Tittel:	<u>Livet snudd på hodet - sykepleie til nydiagnostiserte MS-pasienter.</u>	Dato : 11.05.15
Deltakere:	<u>Christina Ferlisi Amundsen</u> <u>Christine Langmoen Nilsen</u> <u>Merete Fratzke</u>	
Veileder:	<u>Kirsten Nordang</u>	
Evt. oppdragsgiver:	_____	
Stikkord/nøkkelord	<u>Nydiagnostisert, multipel sklerose, mestring, aktivitet i dagliglivet</u>	
Antall sider/ord: 50/11 998	Antall vedlegg: 1	Publiseringsavtale inngått: Ja
Kort beskrivelse av bacheloroppgaven:		
<p><b>Introduksjon:</b> Multipel sklerose rammer årlig 300-400 nordmenn. Det er en kronisk, irreversibel sykdom som rammer pasientenes psykiske og fysiske funksjon. Sykdommen rammer pasienter på ulike måter og forløpet er ofte usikkert.</p>		
<p><b>Hensikt:</b> Finne ut om sykepleiere og annet helsepersonell, ved hjelp av undervisning og veiledning, kan bidra til mestring av sykdommens påvirkning for utføring av daglige aktiviteter for den nydiagnostiserte MS-pasienten.</p>		
<p><b>Metode:</b> Oppgaven er et litteraturstudie. Det er gjort strukturerte og ustrukturerte søk etter forskningsstudier som angår oppgavens tema. De hyppigst brukte søkeordene er ”multiple sclerosis”, ”activities of daily living”, ”coping”, ”self-efficacy” og ”patient education”.</p>		
<p><b>Resultat:</b> Informasjonen skal være relevant og rettes mot hvert enkelt individ. Det skal avsettes nok tid og være i en setting uten forstyrrelser. Samtalen skal baseres på ærlighet og gi trygghet i en sårbar situasjon. Det skal vises respekt, høflighet og engasjement overfor pasientene. ADL-funksjonen er ikke påvirket i så stor grad de første ti årene med sykdom, men forverrer seg gradvis etter en tiårsperiode.</p>		
<p><b>Konklusjon:</b> Informasjonens kvalitet og relevans som er rettet mot den enkelte pasient viser seg å være vesentlig for å kunne mestre sykdommens påvirkning av ADL-funksjonen. En rekke metoder og faktorer for å kunne motta informasjonen viser seg å være viktig for pasienten.</p>		

## ABSTRACT

Title:	<u>Life turned upside down - nursing to newly diagnosed patients with MS.</u>	Date : 11.05.15
Participants:	<u>Christina Ferlisi Amundsen</u> <u>Christine Langmoen Nilsen</u> <u>Merete Fratzke</u>	
Supervisor:	<u>Kirsten Nordang</u>	
Employer:	_____	
Keywords	<u>Newly diagnosed, multiple sclerosis, coping, activities of daily living</u>	
Number of pages/words: 50/11 998	Number of appendix: 1	Availability (open/confidential): Open
Short description of the bachelor thesis:		
<p><b>Introduction:</b> Multiple sclerosis affects annually 300-400 Norwegians. It is a chronic, irreversible disease that affects the patients psychological and physical functioning. The disease affects each patient different and the course of the disease is often uncertain.</p> <p><b>Aim:</b> To determine whether nurses and other health care professionals can help the newly diagnosed patient with MS to cope with the disease's influence on activities of daily living by patient education and guidance, in the form of information.</p> <p><b>Method:</b> The thesis is a literature review. Systematic and unsystematic searches have been conducted in order to acquire research related to the thesis' topic. Most common search words are "multiple sclerosis", "activities of daily living", "coping", "self-efficacy" og "patient education".</p> <p><b>Results:</b> The information has to be relevant and directed to each individual. Enough time and a setting without interruptions are needed. The conversation should be based on honesty and give the patient safety in a vulnerable situation. Health care professionals should treat patients with respect, courtesy and engagement. The functioning of ADL does not seem to be affected in a great way the first 10 years of the disease, but will gradually decrease after a period of 10 years.</p> <p><b>Conclusion:</b> Relevant and high quality information tailored towards each patient seems to be of great importance to cope with the disease effect on ADL-functioning. It turns out that a number of methods and factors in order to be able to receive information is important for patients.</p>		

# Innholdsfortegnelse

<b>SAMMENDRAG</b> .....	<b>2</b>
<b>ABSTRACT</b> .....	<b>3</b>
<b>1.0 INNLEDNING</b> .....	<b>6</b>
<b>1.1 Introduksjon</b> .....	<b>6</b>
<b>1.2 Sykepleiefaglig relevans</b> .....	<b>6</b>
<b>1.3. Relasjon til høgskolens forskningsområder</b> .....	<b>7</b>
<b>2.0 BAKGRUNN</b> .....	<b>9</b>
<b>2.1 Om MS</b> .....	<b>9</b>
2.1.1 Symptomer .....	9
2.1.2 Sykdomsforløp .....	9
2.1.3 Prognose .....	10
2.1.4 Behandling .....	10
<b>2.2 Opplevelsen av MS</b> .....	<b>11</b>
<b>2.3 Den psykiske reaksjonen</b> .....	<b>12</b>
<b>2.4 Mestring</b> .....	<b>12</b>
<b>2.5 Fysisk aktivitet og aktivitet i dagliglivet</b> .....	<b>13</b>
<b>2.6 Informasjon og undervisning</b> .....	<b>13</b>
<b>2.7 Veiledning</b> .....	<b>14</b>
<b>2.8 Sykepleie</b> .....	<b>15</b>
<b>2.9 Hensikt</b> .....	<b>15</b>
<b>2.10 Problemstilling</b> .....	<b>16</b>
<b>3.0 METODE</b> .....	<b>17</b>
<b>3.1 Litteraturstudie som metode</b> .....	<b>17</b>
<b>3.2 Kvantitativ og kvalitativ forskningsmetode</b> .....	<b>17</b>
<b>3.3 Inklusjons- og eksklusjonskriterier</b> .....	<b>18</b>
<b>3.4 Søkestrategi</b> .....	<b>19</b>
3.4.1 Strukturert søk.....	19
3.4.2 Ustrukturert søk.....	19
<b>3.5 Forskningsetikk</b> .....	<b>19</b>
<b>3.6 Utvelgelse av artikler</b> .....	<b>20</b>
<b>3.7 Analyse av artikler</b> .....	<b>21</b>
<b>4.0 RESULTATER</b> .....	<b>22</b>
<b>4.1 Litteraturmatriser</b> .....	<b>22</b>
<b>4.2 Oppsummering av resultatet</b> .....	<b>27</b>
4.2.1 Informasjon og veiledning .....	27
4.2.2 Samtaler mellom pasient og helsepersonell .....	27
4.2.3 Aktivitet i dagliglivet .....	28
<b>5.0 DRØFTING</b> .....	<b>29</b>
<b>5.1 Informasjon og veiledning</b> .....	<b>29</b>
5.1.1 Pasientens opplevelse av informasjon ved diagnostisering.....	29
5.1.2 Pasientens forståelse av informasjon.....	30
5.1.3 Norsk lov og informasjon.....	31
5.1.4 Informasjonens relevans og innhold .....	31
<b>5.2 Forholdet mellom pasient og helsepersonell</b> .....	<b>33</b>
5.2.1 Pasient-helsepersonell-relasjonen .....	33
5.2.2 Samtalen.....	33
5.2.3 Helsepersonell tilstede under samtalene .....	34

5.2.4 Under samtalen .....	35
5.2.5 Informasjon – et tastetrykk unna.....	36
<b>5.3 Aktivitet i dagliglivet .....</b>	<b>37</b>
5.3.1 Egenomsorg og mestring.....	37
5.3.2 Betydningen av sykdommens varighet .....	38
<b>5.4 Betydning for sykepleie og behov for videre forskning .....</b>	<b>39</b>
<b>5.5 Kritisk vurdering av anvendt litteratur og metodiske overveielser .....</b>	<b>39</b>
<b>6.0 KONKLUSJON .....</b>	<b>42</b>
<b>7.0 LITTERATURLISTE.....</b>	<b>44</b>
<b>VEDLEGG 1 .....</b>	<b>49</b>

Antall ord: 11 998

## **1.0 INNLEDNING**

### **1.1 Introduksjon**

Multipel sklerose (heretter omtalt som MS) er en kronisk, irreversibel sykdom som rammer sentralnervesystemet, altså hjerne og ryggmarg. Sykdommens debutalder er som oftest mellom 20 og 40 år (MS-Senteret Hakadal u.d). Dette er en aldersperiode hvor man fortsatt er ung og tar viktige valg i livet, samt at en kan være usikker på seg selv og egen fremtid. En MS-diagnose kan påvirke usikkerheten ytterligere (Nortvedt mfl. 2000). Årsaken er fortsatt ukjent til tross for stadig mer forskning på området. Det antas at sykdommen opptrer grunnet en kombinasjon av arvelige og ytre miljømessige faktorer (MS-Senteret Hakadal u.d). I Norge var det per 1. januar 2012, 10121 personer diagnostisert med MS (Berg-Hansen mfl. 2014), hvorav omtrent 3000 er menn og 7000 kvinner. På landsbasis dukker det opp rundt 300 - 400 nye tilfeller hvert år (Førde 2014).

Wilkinson og das Nair (2013) sier at det ligger mye usikkerhet rundt forløpet og generelt om sykdommen. Studien viser at usikkerheten rundt MS-diagnosen kan resultere i psykiske belastninger og igjen virke negativt inn på mestring av sykdommen og utførelse av daglige aktiviteter (heretter omtalt som ADL). Usikkerheten sees ved alle relevante områder rundt sykdommen; patologi, kunnskap og behandling. Sykdomsforløpet og symptomene vil variere fra person til person helt fra diagnosen blir gitt. Selv med mange forsøk er det ikke blitt dokumentert noe relevant forskning som kan garantere MS-pasientenes fremtid (Köpke mfl. 2014). Dette litteraturstudiet tar for seg sykepleierens veiledende og undervisende funksjon til å bidra til økt følelse av sykdomsmestring og dens påvirkning av ADL hos MS-pasienter. Det legges vekt på å bruke undervisning og veiledning som et virkemiddel for å øke pasientenes kunnskaper om deres egen sykdom og hvordan mestre daglige utfordringer på en måte som er best mulig for det enkelte individ.

### **1.2 Sykepleiefaglig relevans**

Forskning på MS er et fagfelt med hyppig progresjon og stadig nye forskningsresultater som vil kunne ha betydning for utøvelse av sykepleie til pasientene (MS-Senteret Hakadal u.d.). Yrkesetiske retningslinjer punkt 1.4 sier at sykepleiere skal holde seg ”oppdatert om forskning, utvikling og dokumentert praksis innen eget fagområde” (Norsk Sykepleierforbund 2011, s. 7). Dette er særlig viktig i et fagfelt hvor det tidligere ikke har vært mye forsket på,

og hvor sykepleierne kanskje ikke har funnet tilgjengelig forskning og andre funn som kan være viktig for deres utøvelse av sykepleie. Sykepleierne må følge med på den hyppige utviklingen rundt MS-forskning og bruke dette i sin sykepleie for å sikre best mulig behandling og pasientsikkerhet (Norsk Sykepleierforbund 2011, s. 7).

Sykepleie skal bygges på kunnskapsbasert praksis. Det vil si at faglige avgjørelser gjøres ved forskningsbasert og erfaringsbasert kunnskap, og pasientens kunnskap og brukermedvirkning (Nortvedt mfl. 2012).

I yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere står det at sykepleieren har et ansvar for å jobbe faglig, etisk og juridisk forsvarlig (Norsk Sykepleierforbund 2011). Med tanke på det juridiske ansvaret sier Helsepersonellovens §4 (1999) at for å sikre forsvarlig yrkesutøvelse skal ikke helsepersonell overgå eget kompetansenivå.

I *International Council of Nurses* (ICN) sine etiske retningslinjer for sykepleiere står det om deres fire grunnleggende ansvarsområder: «Å fremme helse, forebygge sykdom, gjenopprette helse og lindre lidelse» (Norsk Sykepleierforbund 2011, s. 24). Sykepleierens undervisende og veiledende funksjon handler om å bidra til læring, utvikling og mestring hos den enkelte pasient. Informasjon til pasienter er en viktig del av undervisning og veiledning (Kristoffersen, Nortvedt og Skaug 2011). I yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere står det at “sykepleieren fremmer pasientens mulighet til å ta selvstendige avgjørelser, ved å gi tilstrekkelig, tilpasset informasjon og forsikre seg om at informasjonen er forstått” (Norsk Sykepleierforbund 2011, s. 8). Ved at pasienten får kunnskap og forståelse for sin sykdom, dannes det grunnlag for å ta egne valg og ivareta egen helse (Kristoffersen, Nortvedt og Skaug 2011). Informasjon og veiledning basert på dette grunnlaget er noe pasientene har krav på ifølge norsk lov (Pasient- og brukerrettighetsloven 1999).

### **1.3. Relasjon til høgskolens forskningsområder**

Høgskolen i Gjøvik har fokus på klinisk sykepleie som forskningsområde. Her studeres den direkte kontakten mellom sykepleiere og mennesker som mottar eller har behov for sykepleieres tjenester. Høgskolens forskningsområder omfatter utdanningskvalitet, kvalitet i sykepleie og helse i dagliglivet (Høgskolen i Gjøvik 2014a). Oppgaven relateres til *helse i dagliglivet* og fokusområdet *å leve med helsesvikt* (Høgskolen i Gjøvik 2014b). Oppgaven handler om å tilegne seg kunnskap slik at nydiagnostiserte pasienter kan mestre sin sykdom

og ADL bedre ved hjelp av undervisning og veiledning. I tillegg er det ønskelig at sykepleiere får en forståelse for nydiagnostiserte MS-pasienters tanker om egen sykdom.



## 2.0 BAKGRUNN

### 2.1 Om MS

Multippel sklerose er en autoimmun sykdom. Det vil si at kroppens immunsystem angriper sitt eget vev og skaper inflammasjon, i dette tilfellet myelinet som isolerer aksonene. Denne prosessen kalles demyelinisering. Dersom det kun er myelinet som skades, kan det repareres. Hvis inflammasjonen skader aksonene, vil skaden bli permanent, og det dannes arrvev. Når myelinet blir ødelagt svekkes nervernes evne til å sende nerveimpulser og de blir dermed blokkert eller feiltolket (Norsk Helseinformatikk 2009; Espeset mfl. 2010).

#### 2.1.1 Symptomer

Ettersom sykdommen kan ramme ulike deler av sentralnervesystemet, vil også symptomene variere. Symptomene som sees oftest er “synssvekkelse, dobbeltsyn, lammelser, nummenhet, balanseproblemer, svimmelhet, vannlatingsproblemer og smerter” (MS-Senteret Hakadal u.d). I tillegg ses “nummenhet, prikkinger, smerter, fatigue, tarm-og vannlatingsforstyrrelser, seksuelle problemer, søvnforstyrrelser, ustøhet, svimmelhet, gangvansker, nedsatt hukommelse samt depresjon og angst” (MS-Senteret Hakadal u.d). Symptomer kan i tillegg variere ved alder og pasientens tidligere aktivitetsnivå (MS-Senteret Hakadal u.d).

#### 2.1.2 Sykdomsforløp

MS kan deles inn i tre ulike sykdomsforløp:

*Relapsing-remitting MS* (heretter omtalt som RRMS) kjennetegnes ved at pasienten har akutte symptomer som følger helt eller delvis tilbakegang. Slike episoder kan vare opptil to måneder på det meste, men de aller fleste opplever kortere episoder. Relaps, Schub, angrep eller exacerbasjoner er navn som blir brukt om slike symptomer. Pasienten har ellers ingen forverring av sykdommen (Myhr mfl. 2011; MS-Senteret Hakadal u.d). Omtrent 85 % av alle MS-pasienter har denne typen ved debut (MS-Senteret Hakadal u.d).

RRMS vil hos omtrent 50 % utvikle seg til *sekundær progressiv MS* (heretter omtalt som SPMS) etter 15-20 år. Tilsammen vil omtrent 80 % av pasienter med RRMS etterhvert utvikle SPMS. Hos de som ikke utvikler SPMS, sies det ofte at de har en godartet MS. Ved SPMS sees det en forverring av symptomene og økende funksjonssvikt uten den bedringen som kjennetegnes ved RRMS (MS-Senteret Hakadal u.d).

Den tredje typen er *primær progressiv MS* (heretter omtalt som PPMS). Pasienten vil oppleve stadig forverring fra sykdommens debut. Omtrent 15 % av MS-pasientene får denne typen (Myhr mfl. 2011; MS-Senteret Hakadal u.d). Omtrent en tredjedel vil i tillegg oppleve attaker (MS-Senteret Hakadal u.d).

### **2.1.3 Prognose**

Det er vanskelig å forutsi prognosen rett i etterkant av diagnostiseringen. Dette er fordi MS rammer hvert enkelt individ forskjellig. Likevel kan sykdomsforløpet til pasientene gi en indikator på prognosen og hvilken type MS pasienten har (Talbot 2010). Enkelte studier har vist at det er bedre prognoser ved attackvis MS enn ved progressiv MS. Andre faktorer som kan være positive er ung debutalder, lav sykdomsaktivitet de første årene og sykdomsutfall som synsnervebetennelse (Weinshenker, Runmarker og Myhr. I: (Myhr mfl. 2011). Disse faktorene har kun betydning i sykdommens første fase. Etter at pasienten har utviklet moderat funksjonssvikt viser det seg at sykdommen utvikler seg uavhengig av disse faktorene (Confavreux og Tremlett. I: (Myhr mfl. 2011).

Andre studier viser at ung debutalder har en negativ betydning med tanke på tidlig funksjonssvikt og mortalitet på grunn av MS, enn hva eldre sykdomsdebut har (Vukusic, Grytten Torkildsen og Smedstad. I: (Myhr mfl. 2011). Ut i fra disse opplysningene er det ikke noe klart svar på om prognosene er bedre for enkeltindividet ved ung debutalder eller ved sykdomsdebut i eldre alder. Denne oppgaven vil ikke fokusere på dette og det vil ikke bli vektlagt i oppgaven.

### **2.1.4 Behandling**

Årsaken til MS er ikke kjent, og det er derfor ingen behandling som kan fjerne den. Av medikamenter er det heller ingen som kan reversere nerveskadene. Ettersom sykdomsutviklingen ikke kan stoppes, ligger fokuset på å holde symptomene i sjakk. Det finnes flere stoffer som bidrar til å redusere inflammasjonen og dermed dempe immunforsvarets angrep. Medikamentene som blir brukt til dette er stoffer som virker kraftig betennelsesdempende. Dette fører til redusert demyelinisering. Ved at man bruker slike medikamenter forsinkes utviklingen av sykdommen (Norsk Helseinformatikk 2014).

Attakkene ved RRMS behandles medikamentelt. Selve behandlingen har fokus på attackene, men det skal også fokuseres på forebygging av nye anfall og at utviklingen av sykdommen

reduseres. Denne typen preparater går under fellesbetegnelsen sykdomsmodifiserende medikamenter (Norsk Helseinformatikk 2014).

Andre behandlingsmåter som sees ved MS tar utgangspunkt i symptomene. Det kan være opptrening, andre medikamenter, ved kirurgi, ved å gi informasjon og veiledning, oppstart og oppfølging av kostholdsplan eller ingen behandling der dette ikke har noen virkning (Norsk Helseinformatikk 2014).

## **2.2 Opplevelsen av MS**

Det å få en kronisk diagnose som multipel sklerose kan være en stor påkjenning (Wilkinson og das Nair 2013). Det er mye usikkerhet rundt MS og forløpet, både blant helsepersonell og for pasientene selv. Uforutsigbarheten rundt prognosen og framtidsutsiktene kan resultere i psykiske belastninger for den aktuelle pasienten (White 2012; Wilkinson og das Nair 2013). Studier viser at pasienter synes det å ikke vite når neste angrep kommer, når kroppen blir dårligere eller hvordan sykdommen arter seg er det som tærer på (Wilkinson og das Nair 2013). Pasienter opplever å ha fått kognitive, følelsesmessige og atferdsmessige plager på grunn av denne uforutsigbarheten (Wilkinson og das Nair 2013).

Følelsen av uforutsigbare, kognitive endringer beskrives av pasientene som å være i en berg- og dalbane. Mange føler at de mister kontrollen over dagliglivet. Det å aldri vite når angrepene kommer gjør dagene vanskelig å planlegge. Muligheten til å ikke lenger kunne bestemme over sin egen kropp gjør at mange opplever tap av selvstendighet på grunn av de uforutsigbare symptomene. De uklare framtidsutsiktene gjør at flere ikke føler noe mening med livet. Enkelte opplever i tillegg redusert selvsikkerhet, da de aldri vet hvordan kroppen vil reagere (Wilkinson og das Nair 2013).

Mange mener de blir sosialt isolert på grunn av sykdommen. De føler seg ensomme, både før og etter diagnosen blir stilt. Ubesvarte spørsmål og uforutsigbarhet om sykdommen gjør at ensomheten øker. En kan få en følelse av å bli undrende på egenhånd på grunn av ubesvarte spørsmål (Wilkinson og das Nair 2013).

Noen har opplevd at kognitive symptomer har gitt utslag i kommunikasjonsvansker. Det som blir sagt kan enkelt feiltolkes, og de får kanskje ikke lagt ord på det de ønsker å si. Dette kan føre til mer isolering (Wilkinson og das Nair 2013).

De aller fleste opplever følelser som angst, sinne, frustrasjon, frykt og redsel i forbindelse med sykdommen. Et frustrasjonsmoment hos flere er kognitive problemer som ”irriterer og aldri forsvinner”. Frykten for det ukjente dominerer hos mange. Uforutsigbarheten forårsaker i tillegg frykt og angst (Wilkinson og das Nair 2013).

### **2.3 Den psykiske reaksjonen**

Under og etter katastrofer reagerer mennesker på forskjellige måter. Det kommer an på personligheten til den som blir rammet, hvordan de håndterer dødsfare, påført hjelpsløshet, katastrofens varighet og fysiske skader (Malt 2014). Det er under slike hendelser mennesker ofte havner i krise (Eide og Eide 2007). Ved krisesituasjoner kan mennesket føle seg urettferdig behandlet og dette kan føre til store påkjenninger i livet til den enkelte (Kringlen 2011).

Ifølge Kringlen (2011) inntreffer fire ulike faser i en krisesituasjon:

*Sjokkfasen:* Dette er fasen som kan variere i alt fra minutter til dager. Ulike mennesker kan oppleve manglende evne til å forstå hva som har hendt. I denne fasen ser en at de utsatte ofte har problemer med å svare på tiltale, ligger urørlige, benekter det som har hendt eller vandrer omkring. En sjokkfase oppstår ikke dersom krisesituasjonen dannes over tid.

*Reaksjonsfasen:* Denne fasen kan vare fra uker til måneder. Det er under denne fasen mennesket begynner å forstå realiteten av hva som har hendt. Mange har et stort behov for å kommunisere med andre.

*Bearbeidingsfasen- eller reparasjonsfasen:* Mennesket innser hva som har hendt og prøver å godta det på best mulig måte. Fasen kan vare i flere måneder.

*Nyorienterings- eller tilpasningsfasen:* Selvrespekten kommer tilbake og skyldfølelsen forsvinner. For mennesket kan dette være fasen som aldri tar slutt (Kringlen 2011).

Videre i oppgaven vil det være viktig for sykepleiere og annet helsepersonell å ha disse fasene i bakhodet når en gir informasjon til pasienter i en sårbar situasjon.

### **2.4 Mestring**

Begrepet mestring omhandler menneskers evne til å håndtere ulike påkjenninger, livshendelser og situasjoner (Malt 2009), som i denne oppgaven er tilknyttet ADL. Mestring

defineres på ulike måter (Kringlen 2011). I oppgaven brukes Lazarus og Launiers definisjon av mestring: “mestring er handlingsorienterte og/eller intrapsykiske forsøk på å tålerere eller redusere miljømessige ytre påkjenninger eller indre krav og konflikter som setter individet på en prøve som vanligvis går ut over individets ressurser” (Kringlen 2011, s. 279).

## **2.5 Fysisk aktivitet og aktivitet i dagliglivet**

De fleste studier omhandler ADL-funksjon og sykdommens påvirkning ti år og senere (Basak, Unver og Demirkaya 2015). I sykdommens startfase vil kanskje ikke de individuelle symptomene påvirke pasientens ADL-funksjon grunnet lite symptompåvirkning. Likevel kan det være vesentlig å tenke at dette vil forandre seg i løpet av årene. Etter en tiårsperiode viser det seg at symptomene påvirker pasientens ADL-funksjon i dette sykdomsstadiet (Basak, Unver og Demirkaya 2015).

## **2.6 Informasjon og undervisning**

I en situasjon hvor en opplever å bli syk og gradvis hjelpetrengende, har en ofte behov for informasjon og kunnskap om en rekke ulike forhold rundt sin sykdom (Eide og Eide 2007). Chiovetti (2006) påpeker at den stadige forandringen i helsevesenet gir negativ påvirkning på pasientens mulighet for informasjon. Pasientene skal ha færrest mulig innleggelsesdøgn og skal hjem så fort det er forsvarlig. Særlig sees dette hos pasienter med kronisk sykdom (Chiovetti 2006). Samtidig som pasientene skal inn og ut av sykehuset så fort som mulig, legges det et større ansvar på dem selv når det gjelder å mestre egen sykdom og opprettholde en sunn livsstil. Dette resulterer ofte i at pasientene selv bruker egne midler til søk etter det de tror er nødvendig informasjon, forsøke å forstå denne og bruke informasjon som de aldri før har hatt noe kjennskap til. I noen tilfeller kan dette gi negative utfall (Chiovetti 2006; White 2012). Sykepleieren har et ansvar med å forsikre seg at den informasjonen som pasientene skaffer seg er pålitelig, riktig og oppdatert (White 2012).

I Eide og Eide (2007) kommer det frem at formidling av kunnskap som pasienten har behov for er nødvendig for å hjelpe og dermed virke positivt inn på pasienten. Det er viktig å begrense informasjonen til hva han/hun trenger på det gitte tidspunktet slik at en sørger for at pasienten er i stand til å ta imot den informasjonen som blir gitt og huske den. En sykepleier bør være klar over viktigheten av å tilpasse informasjon, noe som krever omtanke.

Hovedpoenget med gitt informasjon er at den skal nå frem til den andre parten, som i dette tilfellet er pasienten (Eide og Eide 2007).

God formidling av informasjon forutsetter at det skjer i en dialog på pasientens premisser. Det er viktig å være klar over hva pasienten trenger av informasjon og informere slik at den oppleves relevant for mottakeren (Eide og Eide 2007).

Et viktig mål med den gitte informasjonen er at pasienten skal bli så selvhjulpen som mulig og på best mulig måte mestre sin situasjon (Nortvedt mfl. 2000; Eide og Eide 2007). Andre mål som belyses av Chiovetti (2006) er at sykepleiere skal bidra til å forbedre pasientenes liv ved å øke deres kunnskaper, ferdigheter og holdninger til egen sykdom. Dette vil kunne resultere i bedret opprettholdelse av livskvalitet og egen helse. Alle pasienter har behov for informasjon, men behovene vil være forskjellig fra menneske til menneske. Alt ut i fra deres tidligere utgangspunkt i forhold til kunnskaper og generelle leseferdigheter (Chiovetti 2006). Innad i denne prosessen gis informasjon på en måte som passer for hver enkelt pasient, og sørger for at pasienten er forberedt på de utfordringene som venter i fremtiden (Chiovetti 2006).

Ifølge Chiovetti (2006) skal informasjonen være et virkemiddel for å inspirere til effektiv problemløsning, ta faglig riktige beslutninger og fremme selvstendighet. På grunn av sykdommens varighet og aggressive utvikling er det viktig å basere noe av informasjonen på langsiktige mål (Chiovetti 2006) .

## **2.7 Veiledning**

I arbeidet med mennesker som trenger hjelp til mestring av kronisk sykdom, er veiledning et sentralt begrep. Veiledningen skal hjelpe enkeltmennesket med å ta selvstendige valg og få krefter til å mestre egen livssituasjon (Vifladt og Hopen 2004). Veiledning er ikke en egen metode, men en sammensatt arbeidsform som krever et helt sett av ferdigheter for å lykkes. Det kan sees en nær sammenheng mellom veiledning og kommunikasjon, da det sentrale i veiledningen er en balansert og likeverdig dialog sammensatt med gjensidig forståelse og tillitt skal komme fra begge parter (Vifladt og Hopen 2004).

## 2.8 Sykepleie

Sykepleiere har ofte et annet fokus på pasienten enn hva legene har. De fokuser mest på symptomer og behandling av sykdommen. Sykepleiere skal se mennesket i sin helhet og hvordan de opplever å leve med en sykdom, samt hvilke ressurser og begrensinger i dagliglivet pasientene opplever på grunn av sykdommen (Nortvedt mfl. 2000).

En nydiagnostisert MS-pasient vil trolig være i en krisefase og oppleve stress i forbindelse med sykdommen. Det kommer frem i Benner og Wrubels omsorgsteori at sykepleieren har som oppgave å hjelpe mennesket med å mestre sykdom. En skal ta utgangspunkt i det som er viktig for den enkelte pasienten, og ta hensyn til pasientens behov og meninger i sin situasjon. Det fokuseres på enkeltindividet og sykepleieren skal se pasienten som den han/hun er (Kristoffersen 2011).

Ifølge Nordtvedt mfl. (2000) har sykepleiere store utfordringer med MS-pasienter i både sykehus og i kommunehelsetjenesten. De fleste MS-pasienter får som oftest stilt sin diagnose på poliklinikker, og det er ikke alltid sykepleiere tilgjengelig for samtale og oppfølging. Denne gruppen pasienter anses som for friske til å henvises til kommunehelsetjenesten. Det er likevel et stort behov for sykepleiere, og det blir sykepleierne sin utfordring å skape en møteplass for pasientene. Dette kan gjøres ved at sykepleiere med MS-erfaring har konsultasjoner med MS-pasienter på poliklinikkene og/eller at de foretar hjemmebesøk til denne pasientgruppen. Ved å samarbeide kan sykepleiere på sykehus og kommunehelsetjenesten bygge opp kompetanse og forsterke behandlingen til pasientgruppen (Nortvedt mfl. 2000).

Et fellestrekk er at man gjennom samtale må avdekke de *usynlige* problemene som depresjon, redusert seksualfunksjon og vannlatningsproblemer. Sykepleieren får spesielt bruk for sin kompetanse innen kommunikasjon, veiledning og samhandling overfor disse pasientene (Nortvedt mfl. 2000).

## 2.9 Hensikt

Oppgavens hensikt er å finne ut om sykepleiere og annet helsepersonell, ved hjelp av veiledning og undervisning, kan bidra til mestring av sykdommens påvirkning for utføring av daglige aktiviteter hos den nydiagnostiserte MS-pasienten. Er det slik at god eller bedret kommunikasjon mellom sykepleier og pasient kan bidra til økt mestring av sykdommens

påvirkning av ADL hos nydiagnostiserte MS-pasienter? I denne oppgaven ønskes det å gjøre sykepleiere oppmerksomme på deres kommunikasjonsferdigheter og om dette kan gi bedre mestring av sykdommen og ADL hos nydiagnostiserte MS-pasienter.

### **2.10 Problemstilling**

Hvordan kan undervisning og veiledning til den nydiagnostiserte MS-pasienten bidra til økt mestring av sykdommens påvirkning av ADL-funksjonen?



## **3.0 METODE**

### **3.1 Litteraturstudie som metode**

I et litteraturstudie undersøkes relevant litteratur og forskning gjennom kritisk og systematisk tilnærming for å finne svar på spørsmål innenfor aktuelle områder (Aveyard 2014). Et litteraturstudie kan være et hjelpemiddel for forskningsprosesser og sykepleiere som ønsker å utøve kunnskapsbasert praksis (Polit og Beck 2010). Litteraturstudier kan på denne måten utvikle ny kunnskap hos sykepleiere og annet helsepersonell, og inspirere til nye forskningsideer eller tydeliggjøre mangler i eksisterende forskning og dermed behovet for videre studier (Polit og Beck 2010; Aveyard 2014).

Forskning som brukes er enten primær- eller sekundærkilder. Det burde i størst grad brukes primærkilder, da det er forfatterne selv som har gjort undersøkelsen (Polit og Beck 2010). Sekundærkilder er beskrivelser eller oppsummeringer av forskning allerede publisert og gjort av andre enn forfatteren. Et litteraturstudie er på bakgrunn av dette en sekundærkilde (Polit og Beck 2010).

Fordelen med et litteraturstudie er at en får evaluert og samlet mye informasjon innen et område. En ulempe kan bli mangel på objektivitet og valg av litteratur basert på egne preferanser (Polit og Beck 2010).

### **3.2 Kvantitativ og kvalitativ forskningsmetode**

En kvantitativ metode brukes der man vil undersøke effekten av en intervensjon mot en kontrollgruppe eller der en ønsker å samle store mengder data. Innsamlingen av data skjer ved hjelp av spørreundersøkelser. Ved kvantitative studier er det som regel ingen direkte kontakt mellom forskerne og deltakerne (Aveyard 2014). Fordelen med denne metoden er som nevnt den brede innsamlingen av data, og en dermed får et bredere bilde av den gitte situasjonen. Resultatene som samles skal generalisere populasjonen de er gjeldende for (Aveyard 2014). En ulempe er at resultatene fort kan bli for generalisert, med lite spillerom for individuelle meninger.

Kvalitative metoder brukes der man vil undersøke meninger og erfaringer i en naturlig setting. Forskerne ønsker å forstå helheten av en viss opplevelse. Dataene samles ved hjelp av intervjuer og deltakernes ord (Aveyard 2014). Fordelen med denne metoden er at man får

fram deltakernes meninger og erfaringer. Innhentingsmetoden blir mer personlig enn ved et kvantitativt studie og det kan være lettere for den som blir intervjuet å åpne seg. Det kan likevel ha negativ effekt hos enkelte deltakere, da det for noen kan være ubehagelig å snakke åpent om sine opplevelser og følelser. Andre ulemper er at en ofte har for få deltakere å basere resultatene på for å kunne gyldiggjøre andre pasienters opplevelser i samme sykdomssituasjon (Aveyard 2014).

### 3.3 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Aveyard (2014) sier at inklusjons- og eksklusjonskriterier er et hjelpemiddel for å opprette en relevant og spesifikk søkestrategi til et litteraturstudie som direkte gjenspeiler den aktuelle problemstillingen. Inklusjons- og eksklusjonskriteriene til denne oppgaven er valgt ut fra hva det er realistisk at en offentlig godkjent sykepleier har kompetanse på. Dette innebærer undervisning og veiledning til mestring av sykdommen og ADL hos MS-pasienter med nyoppdaget diagnose. Håndtering av sykdommen ved diagnostidspunktet er inkludert. Mestring og daglig aktivitet, samt undervisning og veiledning er sentrale begreper som vil bli benyttet i denne oppgaven.

Forskningsartikler eller studier publisert før år 2005 er ekskludert, mens publiseringsdato etter år 2005 er inkludert. Artikler publisert før år 2005 som viser høy relevans til oppgaven er likevel inkludert til tross for ønsket inklusjonskriterium.

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Fagfellevurdert	Ikke fagfellevurdert
Vitenskapelig nivå 1 eller 2	Ikke vitenskapelig nivå 1 eller 2
IMRAD-struktur	Ikke IMRAD-struktur
Publisert etter år 2005	Publisert før år 2005
Gjennomført i Europa og vestlige land, med overføringsverdi til Norge	Gjennomført i andre deler av verden, uten overføringsverdi til Norge
Norsk- eller engelskspråklig	Ikke norsk- eller engelskspråklig
Omhandler opplevelser ved diagnostisering og mindre enn 10 år etter diagnostisering	Omhandler opplevelser etter å ha levd med diagnosen i mer enn 10 år
Pasienter med tilknytning til spesialisthelsetjenesten	Pasienter med tilknytning til primærhelsetjenesten

### 3.4 Søkestrategi

#### 3.4.1 Strukturert søk

Det er søkt i tilgjengelige databaser via Høgskolen i Gjøviks bibliotek. Cinahl, Ovid Nursing Database, SweMed+ og PubMed er benyttet.

Ved et systematisk litteratursøk skal søket starte bredt, for deretter å snevres inn til relevante søkeord og kombinasjoner. Det benyttes såkalte boolske operatører. De mest brukte operatørene er AND, OR og NOT. Bruk av OR vil gi et utvidet søk og flere resultater. AND brukes ved innsnevring av søk. NOT brukes til ekskludering av emneord eller tekst (Bjørk og Solhaug 2013). AND er benyttet hyppigst i søkestrategien til denne oppgaven.

Under følger strukturert søkestrategi for å finne de ulike artiklene. For mer utfyllende søkestrategi, se vedlegg 1.

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff	Artikkel valgt
1. Multiple sclerosis 2. Communication 3. Coping	Ovid	1 AND 2 AND 3	7	Thorne, S. E. fl. (2004)
4. ADL	Chinahl	1 AND 4	11	Basak, T., V. Unver og S. Dermirkaya (2015)
5. Activities of daily living	SveMed+	5 AND 1	23	Beckerman, H. mfl. (2013)

#### 3.4.2 Ustrukturert søk

Det ustrukturerte søket bestod av å gjennomgå referanselistene til ulike artikler. I tillegg til søk i Google Scholar etter artikler og videre se hvilke andre artikler som har sitert disse. På denne måten ble “Communicating the diagnosis of multiple sclerosis - a qualitative study” og “Patient information and coping styles in multiple sclerosis” funnet. Sykepleien forskning er brukt for å undersøke om det finnes aktuelle studier gjort i Norge, uten resultat.

### 3.5 Forskningsetikk

Forskningsprosjekter som utføres på eller med pasienter følges av strenge etiske krav. Det stilles krav på internasjonalt og nasjonalt nivå. Helsinkideklarasjonen stiller krav til forskningen på det internasjonale nivået. For det nasjonale nivået stilles det krav til forskerne fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) og Nasjonal Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD). REK-komiteene skal sikre etisk forsvarlighet,

som å vurdere ulike momenter ved forskningen og metode som skal anvendes. Deriblant prosedyre for utvelgning av informanter, innhenting av informert samtykke og beskyttelse av deltakere. NSD beskytter personvernet ved å forvalte retningslinjer, for å hindre at sensitiv data kommer på avveie, og sikre anonymisering av data (Bjørk og Solhaug 2013).

Forskningsprosjekter som ikke er anbefalt av REK, vil i realiteten ikke godkjennes der forskning foregår (Bjørk og Solhaug 2013).

Polit og Beck (2014) har flere retningslinjer for kritisk vurdering av etiske aspekter ved forskningsstudier de presenterer. Deriblant om studien har vært godkjent av en etisk komité, om det var frivillig deltakelse i studiet, om deltakerne kunne trekke seg uten konsekvenser, hvordan deltakerne ble rekruttert og om deres personvern ble ivaretatt (Polit og Beck 2014). De forklarer at en studie ikke alltid inneholder tilstrekkelig informasjon om slike etiske aspekter, blant annet på grunn av plassmangel (Polit og Beck 2014). Enkelte punkter kommer ikke klart frem i studiene benyttet i denne oppgaven, men det er blitt satt fokus på etiske aspekter ved gjennomføring av forskning.

### **3.6 Utvelgelse av artikler**

Bjørk og Solhaug (2013) beskriver en fremgangsmåte for litteratursøk hvor det først blir vurdert tittel og deretter abstrakt. Samme fremgangsmåte ble benyttet i denne oppgaven. Etter å ha lest artiklenes sammendrag og det viste seg at det kunne være aktuelt for oppgavens problemstilling, ble tidsskriftets vitenskapelige nivå, samt dets fagfellelvurdering undersøkt. Dette ble undersøkt ved søk på tidsskriftet i Norsk samfunnsvitenskapelig database (NSD) (Database for statistikk om høyere utdanning 2014). Tidsskriftets vitenskapelige nivå kan bedømmes til nivå 1 eller 2, der nivå 2 har høyest prestisje (Database for statistikk om høyere utdanning 2015). Fagfellelvurdering er en kvalitetssikring av forskning og bøker som innebærer at “eksperter innenfor faget kritisk vurderer bidraget før publikasjon” (Svartdal 2014). I denne oppgaven er det ikke lagt stor vekt på om tidsskriftet har nivå 1 eller 2. Videre ble artiklene vurdert ut i fra struktur, der oppbyggingen ble undersøkt med tanke på IMRAD-struktur. IMRAD er et verktøy for å organisere forskningsstudier slik at de blir mer oversiktlig. Det består av fire elementer: **I**ntroduksjon, **M**etode, **R**esultat og **D**iskusjon (Polit og Beck 2014).

Etter strukturert og ustrukturert søk satt vi igjen med 41 artikler. De ble nøye vurdert i forhold til oppgavens inklusjonskriterier og relevans.

### **3.7 Analyse av artikler**

Etter innhenting av litteratur ble det gjort en systematisk gjennomgang av alle studiene. Det ble til slutt valgt ut fem relevante forskningsstudier aktuelle for analyse. Polit og Beck (2010) presenterer forskjellige analyseringsmåter. De trekker frem at litteraturstudier som foretas av sykepleiere og sykepleiestudenter skal nøye vurderes med hensyn til studiens metode. I analysen av studiene ble det satt fokus på metodeutførelsen og studiens styrker og svakheter. Resultatet i studiene måtte være overførbare til denne oppgavens aktuelle pasientgruppe for å bli tatt i betraktning. Det var vesentlig å undersøke når forskningen ble gitt ut og om den fortsatt er aktuell og overførbart til dagens sykepleie (Polit og Beck 2010).

## 4.0 RESULTATER

Her presenteres resultatene i de vitenskaplige artiklene som er benyttet i oppgaven.

### 4.1 Litteraturmatriser

Referanse Land	Hensikt	Metode	Resultat/Diskusjon	Egne kommentarer
Basak, T., V. Unver og S. Demirkaya (2015) Activities of Daily Living and Self-Care Agency in Patients with Multiple Sclerosis for the First 10 Years. I: <i>Rehabilitation Nursing</i> , 40(1), s. 60- 65. Tyrkia	Belyse sykdommens påvirkning og analysere forholdet mellom ADL og egenomsorg blant pasienter med MS som har hatt diagnosen i mindre enn ti år.	Kvantitativt studie der innsamling av data ble gjort fra en gruppe mennesker på ett gitt tidspunkt. 67 personer som passet innenfor definerte inklusjonskriterier ble inkludert. Deltakerne hadde tilknytning til en nevrologisk avdeling og et rehabiliteringssenter. Data ble samlet i løpet av 6 måneder i 2012. Gjennomsnittsalderen var 38 år og 70,1 prosent av deltakerne var kvinner. 46 prosent hadde en eller annen form for høyere utdanning 62,7 prosent var gift og 12,4 prosent var skilt. Det ble benyttet et egenomsorgsskjema og Barthel Index-skalaen.	Resultatet fra Barthel Index skalaen viste at 79,1 prosent var litt avhengig, 10,5 prosent var middels avhengig, 8,9 prosent var veldig avhengig og 1,5 prosent var fullstendig avhengig av hjelp. Resultatet fra egenomsorgsskjemaet viste en gjennomsnittsscore på 79,81 poeng. Resultatene fra begge skjemaene viste ingen betydning i forhold til alder, kjønn eller sivil status. Utdanning og egenomsorg viser seg å ha en sammenheng. Ingen betydningsfull sammenheng mellom egenomsorg og ADL- funksjon ble funnet. Funn viste negativ sammenheng mellom sykdomsvarighet og ADL- funksjon.	- Studiet er relevant til denne oppgaven da den tar for seg forholdet mellom ADL og egenomsorg blant pasienter med MS. - Få deltakere med tanke på at det er et kvantitativt studie. - Det stilles spørsmål om validitet i forhold til antall deltakere i studiet og overføringsverdi.

Referanse Land	Hensikt	Metode	Resultat/Diskusjon	Egne kommentarer
Thorne, S. E. mfl. (2004) The context of health care communication in chronic illness. I: <i>Patient Education and Counseling</i> , 54(3), s. 299-306. Canada	Undersøke likheter og forskjeller i kommunikasjonen i helsevesenet fra perspektivet til pasienter med fire ulike kroniske diagnoser. Deretter å kartlegge helsevesnets kommunikasjonsevner.	Kvalitativt studie med 38 deltakere, hvorav 12 med MS, 10 med fibromyalgi, 8 med diabetes og 7 med nyresvikt. 8 deltakere var menn og resten var kvinner. Av deltakerene var 18 under 50 år og 20 over 50 år. Deltakerene hadde ulik økonomisk, yrkesmessig og sosial bakgrunn. Datainnsamlingen ble gjort ved dybdeintervjuer tatt opp på tape. 8 deltakere var menn og resten var kvinner. 8 av disse deltakerne deltok senere i en mindre gruppe hvor resultatene fra intervjuene ble diskutert. I den avsluttende fasen ble det involvert 8 helsepersonell til intervju om deres opplevelser om ivaretagelse av pasienter med kroniske sykdommer. Resultatene ble kontinuerlig sammenlignet.	Respekt, engasjement og høflighet var et viktig aspekt ved samtaler med helsepersonell. Effektiv kommunikasjon til pasienter med kroniske sykdommer involverer både like og ulike faktorer mellom de forskjellige sykdommene. Helsepersonell ble ansett som mest hjelpsomme hvis de hadde kvaliteter som medlidenhet, fleksibilitet og genuin interesse for å ta beslutninger som skaper mål og livskvalitet hos pasientene.	- Studiet tar for seg fire ulike kroniske diagnoser, og sees relevant mot vår oppgave da en av disse er MS. - Positivt for innsamling av data at intervjuene ble tatt opp på tape. - Det kommer ikke frem om det ble gitt samtykke til båndopptak fra deltakerne. Hvis dette er tilfelle kan det stilles spørsmål om hva som er etisk riktig i forhold til disse. Studiet er etisk godkjent, så det er grunn til å tro at metoden også ble godkjent.

Referanse Land	Hensikt	Metode	Resultat/Diskusjon	Egne kommentarer
Solari, A. mfl. (2007) Communicating the diagnosis of multiple sclerosis - a qualitative study. I: <i>Multiple Sclerosis</i> , 13(6), s. 763- 769. Italia.	Kartlegge ulike personlige erfaringer angående kommunikasjon rundt MS-diagnosen; studiet er en del av et prosjekt som skal tenke ut og klinisk godkjenne informasjon som et hjelpemiddel til nydiagnostiserte MS- pasienter.	Kvalitativt studie om informasjon fordelt på tre grupper. To med MS-pasienter og en med helsepersonell. Helsepersonellet bestod av nevrologer, sykepleiere og psykologer. Det var totalt 30 MS-pasienter som passet innenfor de definerte inklusionskriteriene. Det ble benyttet skjult opptaksutstyr for å holde gående en naturlig samtale. Deltakerne diskuterte først i åpen gruppe om ulike temaer ved diagnostisering. Deretter svarte de på en fire- punkts skala for å rangere viktigheten av disse.	Deltakerne opplevde måten de mottok diagnosen svært forskjellig. Alle pasientene mente at denne perioden var vanskelig å glemme og brakte sterke minner tilbake. Enkelte deltakere opplevde forskjellig støtte og informasjon ved diagnostisering. Selvom de mest nylige nydiagnostiserte pasientene mente at kommunikasjonen ved diagnostisering hadde forbedret seg, følte alle deltakerne at informasjonen kan bli bedre med en mer passende setting. Dette kan føre til et mer meningsfylt og tillitsfullt forhold mellom pasient og helsepersonell.	- Studiet er relevant da det omhandler pasienters egen oppfatning av kommunikasjon gitt på et tidlig sykdomsstadium. - Pasientene ble skilt på geografisk inndeling, men ikke ved deres etniske og kulturelle bakgrunn. - Vi mener det kan være positivt at pasientene har hatt mulighet til å bearbeide opplevelsen og informasjonen ved diagnostisering, for å svare på spørsmål som omhandler denne tiden. - Vi stiller spørsmål ved å intervjue pasienter rett etter diagnostisering med tanke på følelser, reaksjoner og objektivitet. - Deltakerne ble informert om bruk av skjult opptaksutstyr.



Referanse Land	Hensikt	Metode	Resultat/Diskusjon	Egne kommentarer
Lode, K. mfl. (2007) Patient information and coping styles in multiple sclerosis. I: <i>Multiple Sclerosis</i> , 13(6), s. 792-799. Norge	Undersøke sammenhengen mellom kvaliteten på gitt informasjon om sykdommen, og vurdere likheten mellom denne og mestringsstrategier brukt i senere stresssituasjoner i forbindelse med sykdommen.	Kvantitativt studie som tar for seg 86 pasienter med sikker eller mulig MS, hvorav 27 menn og 59 kvinner. Gjennomsnittsalderen blant deltakerne var 41,3 år (19-63) og gjennomsnittsalderen ved symptomdebut var 33,4 år (4-53). Gjennomsnittstiden fra symptomdebut til diagnostisering var 5,9 år (0-24). Det ble benyttet to ulike spørreskjemaer hvor et målte kvaliteten på oppfattet informasjon, og det andre målte mestringsstrategier.	56,8 % av alle deltakerne var fornøyd eller veldig fornøyd, mens 43,2 % var misfornøyd eller veldig misfornøyd med informasjonen de fikk da de mottok diagnosen. Dersom informasjonsprosessen optimaliseres i den tidlige fasen av sykdommen kan hyppigere bruk av mestringsstrategier bli benyttet. Dette vil kunne resultere i bedre tilpasning til å leve med MS.	- Det er ikke nevnt noe om etisk godkjenning i artikkelen. - Ulike personligheter kan ha innvirkning på mestring uavhengig av kvaliteten på informasjonen. - Antall deltakere synes å være noe lavt.

Referanse Land	Hensikt	Metode	Resultat/Diskusjon	Egne kommentarer
Beckerman, H. mfl. (2013) The First 10 Years With Multiple Sclerosis: The Longitudinal Course of Daily Functioning. I: <i>Journal of Rehabilitation Medicine</i> , 45(1), s. 68-75. Nederland.	Ta for seg og kartlegge utviklingen av den daglige funksjonen hos pasienter med MS over en periode på 10 år.	Kvantitativt studie med 156 pasienter som hadde 7 kontroller i løpet av perioden. Hyppigheten på kontrollene stagnerte utover perioden. Ved hver kontroll gjennomgikk pasientene en nevrologisk vurdering og fullførte 3 ulike spørreskjemaer. Det ble målt nevrologiske utfall, fysisk funksjon, kognitiv funksjon, mental helse, sosial funksjon og generell helse.	Pasienter med ikke-atakkvis MS og hadde en hyppigere forverring av nevrologisk og fysisk funksjon enn pasienter med atakkvis MS. Det ble sett en klar forverring på den nevrologiske og psykiske funksjonen, samt den kognitive og sosiale funksjonen blant begge typene MS gjennom årene.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Positivt at pasientene har blitt fulgt over en 10-års periode, og av det samme teamet. Det gir et bedre resultat ved måling av ADL-funksjonen.</li> <li>- Positivt at det ble foretatt hyppige kontroller i den tidlige fasen.</li> <li>- Studiet tar for seg atakvis og ikke-atakkvis MS. Dette er noe vår oppgave ikke legger stor vekt på, men resultatet fra studien er likevel relevant for oppgaven.</li> <li>- Studien viser til variasjoner i sykdomsforløpet hos deltakerne.</li> <li>- Det kan være negativt at det ble startet med 156 deltakere og avsluttet med 109. Her kan noe vesentlig informasjon ha gått tapt uten at dette kan ha hatt noe utslag for resultatet.</li> <li>- Vi tar i betraktning at mange av deltakerne hadde en godartet form for MS og funnene blant disse pasientene viser at funksjonsnivået var relativt bra etter en tiårsperiode.</li> </ul>

## **4.2 Oppsummering av resultatet**

### **4.2.1 Informasjon og veiledning**

I Solari mfl. (2007) var tidspunktet deltakerne fikk sin diagnose et tidspunkt i livet som ingen glemte og som alle opplevde svært urovekkende. Deltakerne mente denne sterke erfaringen kunne ha stor innflytelse på hvordan de mestret sin sykdom. Mange opplevde at det var lite eller ingen, og dårlig informasjon som ble gitt. Selvom de mer nylig nydiagnostiserte pasientene opplevde at nokså god informasjon ble gitt, var deltakerne enige i at det absolutt var forbedringspotensiale her.

I Thorne mfl. (2004) ble det gjort funn på at forholdet mellom pasientene og helsepersonellet ble dannet gjennom pågående støtte og helhetlig omsorg. Disse forholdene var viktige for å få nødvendig hjelp og den informasjonen de ønsket. Lode mfl. (2007) fant i sin studie at pasienter som mente de fikk god informasjon ved diagnostisering, så ut til å mestre sykdommen bedre enn de som ikke hadde fått god informasjon.

Det kom fram hos Thorne mfl. (2004) og Solari mfl. (2007) viktigheten av å forstå den informasjonen som blir gitt, da pasientene er i en svært sårbar periode. I Thorne mfl. (2004) beskrev deltakerne at helsepersonellet måtte være bevisste på at de møter pasientene i en sårbar situasjon, og derfor under samtalene sørge for at misforståelser ikke forekommer. Kommunikasjonen må følge en stil som ikke virker dømmende overfor pasientene. Det bør være en åpen og ærlig dialog mellom pasient og helsepersonell, og informasjonen bør baseres på ærlighet (Thorne mfl. 2004).

I Lode mfl. (2007) ble det gjort funn på viktigheten av informasjonens kvalitet og relevans ved første samtale. Mer en halvparten av deltakerne var fornøyd eller veldig fornøyd, mens under halvparten var misfornøyd eller veldig misfornøyd med den informasjonen de fikk.

### **4.2.2 Samtaler mellom pasient og helsepersonell**

I studien til Solari mfl. (2007) og Thorne mfl. (2004) ble det gjort funn på viktigheten av respekt, engasjement og høflighet fra helsepersonellet under samtalen. En viktig faktor for deltakerne i Solari mfl. (2007) var å sette av nok tid til samtalen og at det ikke skulle være et stressende møte. Det var enighet rundt at det ikke ble avsatt nok tid til samtalene og nok tid for diskusjon rundt deres tanker og følelser. Dette var noe samtlige deltakere verdsatte svært høyt. På spørsmål om deltakerne syntes de fikk svar på alle sine spørsmål var svaret "nei".

Viktigheten for en personlig og privat setting, nok tid og tilstrekkelig med støtte fra helsepersonellet ble høyt verdsatt. Rommet hvor samtaler ble avholdt skulle være adskilt fra alt støy, uten telefon på rommet og unngå forstyrrelser fra omgivelsene (2007).

Blant deltakerne i det samme studiet var det enighet om at nevrologene skulle gi den første informasjonen om sykdommen. På spørsmål om annet fagpersonell skulle være tilstede i samtaler var det noe usikkerhet. Mange av deltakerne mente at annet helsepersonell burde involveres i senere møter, men at det likevel kunne være nyttig å ha en annen fagperson tilstede under første samtale. Informasjonen som ble gitt skulle gis i samsvar med pasientens sykehistorie og nåværende hjemmesituasjon. Det skulle helst gis enkle forklaringer, bli brukt av kort og konsist språk og gis informasjon på bakgrunn av at ingen pasienter er like. Bruk av komplisert fagspråk under samtaler scoret lavt blant alle deltakerne (Solari mfl. 2007).

#### **4.2.3 Aktivitet i dagliglivet**

I Basak, Unver og Demirkaya (2015) ble det ikke gjort funn på noe spesifikt samsvar mellom alder, kjønn, eller sivilstatus og pasientenes utføring av ADL og egenomsorg. Det viste seg likevel at pasienter med høyere universitetsutdanning scoret høyere på egenomsorgsnivå enn pasientene med lavere universitetsutdanning. Dette gjaldt både de yngre og eldre pasientene i studiet. Viktigheten av støtte fra sykepleiere i forhold til forståelse for egenomsorg til MS-pasienter med lavere grad eller ingen form for utdanning poengteres i studiet.

Studien til Basak, Unver og Demirkaya (2015) viser åpenbare funn på sammenheng mellom varighet av sykdommen og utføring av ADL. Samtidig ble det gjort funn på at pasientenes livskvalitet tydelig ble nedsatt ettersom utførelsen av ADL avtok med årene. Forskerne kom fram til at MS-diagnosen de ti første årene vil påvirke egenomsorgsnivået i større grad enn ADL-funksjonen. I Beckerman mfl. (2013) ble det gjort funn på hyppigere forverring av nevrologisk og fysisk funksjon, blant pasienter med ikke-atakkvis MS i forhold til pasienter med atakkvis MS. Gjennom studiets tidsperiode på ti år ble det likevel sett en klar forverring for begge typene MS når det gjaldt den nevrologiske og fysiske funksjonen, samt den kognitive og sosiale funksjonen. Det ble oppdaget en drastisk forverring av både daglig aktivitetsnivå og psykisk funksjon, seks år etter diagnostisering. Likevel påpekes det i studien at mange av deltakerne hadde en godartet form for MS. Funn i studien viser at pasientene fremdeles hadde et relativt høyt funksjonsnivå etter 10 år med sykdom.

## **5.0 DRØFTING**

*Hvordan kan undervisning og veiledning til den nydiagnostiserte MS-pasienten bidra til økt mestring av sykdommens påvirkning av ADL-funksjonen?*

Ved hjelp av teori og annen relevant forskning, drøftes resultatene presentert tidligere i oppgaven her.

### **5.1 Informasjon og veiledning**

I yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere står det at “sykepleieren fremmer pasientens mulighet til å ta selvstendige avgjørelser, ved å gi tilstrekkelig, tilpasset informasjon og forsikre seg om at informasjonen er forstått” (Norsk Sykepleierforbund 2011, s. 8). Pasientene skal ha informasjon som er nødvendig for forståelse av egen helsetilstand og hva deres sykdom innebærer. Eventuelle bivirkninger av medikamenter og risikomomenter skal opplyses selvom dette kan virke negativt inn på pasienten. De skal selv bestemme om de ønsker informasjon eller ikke, med mindre informasjonen er nødvendig for forebygging av skade eller det er bestemmelser i andre lover som tilsier at informasjonen skal gis. Dersom informasjonen fra helsepersonellet skal unnlates må det foreligge på grunnlag av fare for liv eller alvorlig helseskade for pasienten (Pasient- og brukerrettighetsloven 1999).

#### **5.1.1 Pasientens opplevelse av informasjon ved diagnostisering**

Det vises at tidspunktet hvor pasienter får sin diagnose er et tidspunkt i livet som ingen glemmer og som alle opplever som svært urovekkende (Solari mfl. 2007). I perioden fra undersøkelser gjøres til testresultater er tilgjengelig, er det mye som tyder på at helsepersonellets bruk av tid og kunnskaper med å hjelpe MS-pasientene til å håndtere angst og stress er viktig i denne fasen. Angst og stress har stor innvirkning på pasientens mestring av egen sykdom (Lode mfl. 2007). Da pasientene skal mye inn og ut av sykehuset, legges det et større ansvar på dem selv når det gjelder å mestre egen sykdom og opprettholde en sunn livsstil (Chiovetti 2006). Dette kan skape ulike stressmomenter som kan gi utslag på pasientens mestring av sykdommen (Lode mfl. 2007).

Ifølge Eide og Eide (2007) kan mennesker som får en kronisk diagnose oppleve krisesituasjoner. Dette kan føre til vanskeligheter med å forstå informasjon. Sykepleieren bør derfor ha fokus på hva en pasient klarer å motta og bearbeide. For å hjelpe pasienten på best

mulig måte er god kommunikasjon i denne fasen vesentlig. Kunnskap om de ulike krisefasene er viktig for å sortere hva som er nødvendig for pasienten å vite på det aktuelle tidspunktet (Solari mfl. 2007).

Som nevnt tidligere resulterer korte innleggelser ofte i at pasientene bruker egne midler til søk etter det de tror er nødvendig informasjon. Denne informasjonen forsøker de å forstå og bruker dermed informasjon de aldri før har hatt kjennskap til. I noen tilfeller kan dette gi negative utfall og ifølge Lode mfl. (2007) påvirke pasientens mestring av sykdommen. White (2012) mener sykepleierens ansvar er å sikre at den informasjonen pasienten skaffer seg er pålitelig, riktig og samsvarer med dagens kunnskaper og arbeidsmåter. Dette fordi sykepleieren i de fleste tilfeller er ved pasientens side ved diagnostisering. Dette ansvaret kan være en utfordring, men er ifølge Lode mfl. (2007) og Chiovetti (2006) noe sykepleiere er nødt til å være klar over.

### **5.1.2 Pasientens forståelse av informasjon**

Det engelske begrepet *health literacy*, eller *helseinformasjonsforståelse* på norsk (heretter omtalt som HL) kan ha betydning for hvor godt pasienten forstår den informasjonen som blir gitt. HL kan deles inn i nivåer alt etter hvordan en pasient klarer å anvende og forstå den informasjonen han eller hun får. En person med lav HL vil ha basale kunnskaper, mens en person med høy HL vil kunne tenke og evaluere helseinformasjonen kritisk vedkommende får (Jenum og Pettersen 2014).

Det er sykepleieren sammen med annet helsepersonell som har ansvar for å sikre at informasjonen blir forstått. Det er viktig å kartlegge pasientens nivå av HL og tilpasse informasjonen best mulig for den enkelte pasienten. Det kan være nødvendig at pårørende er tilstede, at pasienten får ekstra utdypende informasjon og individuell tilrettelegging i forhold til informasjon ved diagnostisering og i ettertid (Jenum og Pettersen 2014). Ifølge Eide og Eide (2007) forventer mange pasienter at pårørende skal være tilstede og gi støtte i en vanskelig situasjon. Om dette har noen innvirkning på hvorvidt forståelsen av informasjonen blir bedre, tas det ikke stilling til i oppgaven. Når det er sagt så kan pårørende være en viktig støttespiller i vanskelige situasjoner, og mange pasienter kan føle avvisning dersom de ikke er det (Eide og Eide 2007).

HL-nivået kan ha betydning for hvordan pasienten mottar og forstår den informasjonen som blir gitt (Jenum og Pettersen 2014). Hvordan pasienten klarer å forstå helseinformasjon, kan påvirke hans/hennes mestring av sykdommen i senere tid (Lode mfl. 2007). Det skal kanskje ikke mye til å overvurdere pasientens HL-nivå og ta for gitt at pasienten forstår den informasjonen som blir gitt (Jenum og Pettersen 2014). Mange pasienter opplever at informasjonen samt informasjonsmaterieell blir gitt på et avansert språk (Solari mfl. 2007; Jenum og Pettersen 2014). En person med lav HL vil ha problemer med å forstå den avanserte informasjonen. Vanskelig og uforståelig informasjon kan gi mange ubesvarte spørsmål som igjen kan gi ytterligere arbeid for sykepleierne. Pasientene kan i en slik situasjon søke etter mer utfyllende informasjon på internett. Spørsmål om pålitelighet vil dukke opp (White 2012; Jenum og Pettersen 2014). Sykepleiere og annet helsepersonell bør bruke et språk som er forståelig for pasientene slik at disse situasjonene blir unngått. Kartlegging av pasientens HL-nivå bør derfor være gjort i forkant. For å forsikre seg at informasjonen er forstått, kan sykepleieren stille enkle, standardiserte kontrollspørsmål direkte til pasienten (Jenum og Pettersen 2014).

### **5.1.3 Norsk lov og informasjon**

Det er nedfelt i lovverket at den informasjonen som gis til pasienter skal tilpasses individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaringer og kultur- og språkforståelse. Det er viktig at informasjonen gis på en hensynsfull måte og på pasientens premisser. Helsepersonell skal sikre at pasienten har forstått innholdet og betydningen av de opplysningene som blir gitt, så langt det lar seg gjøre. Opplysningene som blir gitt skal nedtegnes i pasientens journal (Pasient- og brukerrettighetsloven 1999). Dette er et verktøy helsepersonellet kan se tilbake på dersom det er usikkerhet rundt den informasjonen som er gitt på et tidligere tidspunkt.

### **5.1.4 Informasjonens relevans og innhold**

God informasjon ved diagnostisering ser ut til å virke mer positivt inn på pasientenes mestring av sykdommen enn de som ikke får god informasjon (Lode mfl. 2007). God informasjon kan være med på å skape trygget hos den enkelte pasient. Dette kan både inneholde faglig informasjon om diagnosen og forløpet. Prognosene til MS-pasienten kan se svært annerledes i forhold til hvilken type MS vedkommende har og den enkeltes fysiske funksjon (Beckerman mfl. 2013). Dette tydeliggjør viktigheten av å skille person fra person, og se individet slik det er (Solari mfl. 2007).

Det å få beskjed om at en har fått diagnosen multippel sklerose er og kan være en stor påkjenning for den enkelte personen (Wilkinson og das Nair 2013). Det viser seg likevel i Solari mfl. (2007) at det varierer stort fra person til person. Den informasjonen som blir gitt skal tilpasses hvert enkelt individ og den skal være relevant og riktig, samtidig som en opprettholder pasientens håp og unngår negativitet rundt pasientens forløp. Sykepleiere kan oppleve at mange pasienter dukker opp i ettertid av møtene for å stille ytterligere spørsmål. De søker etter tydeligere svar og tips om ressurser de kan ta i bruk (Solari mfl. 2007). Dette kan bety at pasientene fremdeles er noe usikre rundt sin diagnose og at det er mangel på informasjon under selve samtalen. Kanskje er det ikke avsatt nok tid under samtalen og pasientene får dermed ikke mulighet til å oppklare usikre temaer. De trenger nok tid under samtalen for å kunne stille spørsmål og få gode, faglige svar som de selv forstår. Det burde avsettes minst én time til samtalen og gjerne lenger, for å ikke skape en stressende situasjon (Solari mfl. 2007).

Å få pasientene til å holde roen i en stressende situasjon er noe helsepersonellet burde bidra med. Ved å beholde roen vil det kanskje være lettere for pasienten å holde tankene i sjakk og tenke klart i en ellers så tung og vanskelig situasjon. Den første samtalen er viktig for å gi pasientene en forståelse av egen sykdom og den tryggheten de trenger for å mestre videre forløp. Oppfølgingssamtaler kommer som et svært viktig element i prosessen. Disse bør helst tre i kraft så fort som mulig etter første samtale og helst innen få uker. Ifølge Solari mfl. (2007) vil dette kunne gi ytterligere trygghet og muligheten til å få svar på eventuelle spørsmål og andre usikre temaer som kan ha dukket opp i tiden etter første samtale. Likevel kan det oppstå problemer ved utføring av hyppige oppfølgingssamtaler på grunn av helsepersonellens lave arbeidskapasitet (Solari mfl. 2007).

Som sykepleier er det viktig å se pasientene som det mennesket de er uavhengig av diagnosen. Alle reagerer forskjellig på faktorer som kan ha innvirkning på deres liv, og som til en viss grad kan sette en tilbake i forhold til egne målsetninger som allerede er satt i livet. En kronisk diagnose vil føre til visse begrensninger i livet (Solari mfl. 2007). Særlig etter en tiårsperiode hvor det vises at symptomene gradvis og/eller drastisk blir forverret (Basak, Unver og Demirkaya 2015).



## **5.2 Forholdet mellom pasient og helsepersonell**

### **5.2.1 Pasient-helsepersonell-relasjonen**

Når den første informasjonen angående en MS-diagnose blir gitt har kanskje ikke pasienten og nevrologen sammen med sykepleieren rukket å skape et godt og tillitsfullt forhold. Det å ikke føle seg trygg på en person vil kanskje føre til misforståelser og feiltolkninger av informasjonen. Pasienter kan ha en tendens til å “spille med” i vanskelige situasjoner ved å gi uttrykk for å forstå den informasjonen som blir gitt selvom de opplever dette som vanskelig (Thorne mfl. 2004).

Forholdet mellom pasientene og helsepersonellet blir dannet gjennom pågående støtte og helhetlig omsorg. Dette er vesentlig for pasientens tillit til helsepersonell og viktig for å skape den tryggheten pasienten trenger til mestring (Thorne mfl. 2004).

Forholdet kan deles inn i tre typer: paternalistisk; at legen har full kontroll over eventuell risiko og full kontroll over hva som skjer til enhver tid. I denne situasjonen spiller pasienten en passiv rolle. Den andre typen er pasientrollen; pasienten har full kontroll og tar alle bestemmelser etter å ha blitt informert om sykdommen. Den tredje og ideelle situasjonen vil være en delt og samarbeidsfull bestemmelsesprosess. En god ansvarsfordeling vil kunne bedre forholdet mellom sykepleier og pasient, bedre pasientens kunnskaper om egen sykdom, pasientopplevelsen, behandlingsforløpet og resultatet (Solari mfl. 2007).

Viktigheten av respekt, engasjement og høflighet fra helsepersonell under samtalen er vesentlig for å opprettholde pasientens verdighet. Pasienten vil kunne føle seg verdsatt og sett på som det menneske han/hun er, og ikke av diagnosen de har fått (Thorne mfl. 2004; Solari mfl. 2007). Opprettholdelse av identitet i en alvorlig situasjon kan være viktig for hver enkelt pasient (Solvoll 2011).

### **5.2.2 Samtalen**

I Solari mfl. (2007) belyses viktigheten av settingen rundt samtalen. Samtalene skal ikke være stressende og det skal settes av nok tid. Mange pasienter kan sitte med ubesvarte spørsmål de gjerne ønsker svar på. Disse kan samles opp over kort tid og bli mange. Pasienter som får MS ønsker god nok tid til eventuell diskusjon, både under og etter samtalen. Det er nettopp derfor oppfølgingssamtaler kan være svært nyttig. For pasienter er det mye tanker og følelser som hører med ved å få en kronisk diagnose (Solari mfl. 2007). Pasienter føler selv at

de ikke får svar på alle sine spørsmål under samtalen og at de ikke er tilstrekkelige (Solari mfl. 2007). Det å sette av nok tid, gjøre samtalen personlig og ha den i en privat setting, samt god støtte fra helsepersonell er høyt verdsatt av mange MS-pasienter. Perioden kan oppleves som svært sårbar og stressende. Enhver liten forstyrrelse kan gå utover deres konsentrasjon og evne til å ta imot og forstå den informasjonen som blir gitt. Rommet hvor samtalen blir avholdt bør være adskilt fra alt støy, være uten telefon og forstyrrelser skal helst bli unngått (Solari mfl. 2007).

I Solari mfl. (2007) belyses viktigheten av god struktur og godt organiserte møter for å kunne avholde samtalen på en effektiv og meningsfull måte. Den eller de som er inkludert i samtalen bør sørge for å planlegge godt i forkant og møte forberedt slik at de er klare for enhver reaksjon. Ingen pasienter er like og det kan være vanskelig for helsepersonellet å være et hundre prosent forberedt på pasientenes reaksjoner (Solari mfl. 2007).

### **5.2.3 Helsepersonell tilstede under samtalen**

Pasientene bør få god nok støtte fra helsepersonellet gjennom hele prosessen slik at de får en følelse av trygghet og tilhørighet (Solari mfl. 2007). Det er helst nevrologer som skal gi informasjon om pasientens diagnose, fordi det er disse som undersøker pasienten og først får testresultatet. Om det skal tilknyttes en sykepleier til den første samtalen viser det seg å være noe usikkerhet rundt (Solari mfl. 2007). Det kan være fordi hele situasjonen er ukjent og pasientene ikke vet hva som er best. Når det er sagt kan mange MS-pasienter se tilbake på den første sykdomsfasen og analysere de ulike samtalen. Det viser seg at disse pasientene kan gi et mer tydelig svar på hvordan de ønsker at det første møtet skal holdes og hvem som skal inkluderes (Solari mfl. 2007). Pasientene har kanskje kommet over den mest sårbare perioden i sykdomsprosessen og er i stand til å gi mer utfyllende og nøye, gjennomtenkte svar.

Det foreligger usikkerhet ved å involvere annet helsepersonell under den første samtalen. Når det er sagt, kommer det frem i ulike studier at det likevel kan være nyttig. Under første samtale er ofte pasientene angstpreget og svært sårbare (Solari mfl. 2007). Det skal ikke mye til for at nyttig informasjon går tapt ved at det glemmes eller misforstås av pasientene (Eide og Eide 2007). I disse tilfellene kan det være nyttig å ha annet helsepersonell tilstede under samtalen slik at de i ettertid av samtalen kan gjenta nevrologens informasjon eller gi enkle og gode forklaringer til pasienten. Eventuelle misforståelser kan oppklares og nevrologens bruk av fagspråk kan forenkles. Bruk av avansert fagspråk er noe som pasientene absolutt ikke

ønsker Solari mfl. (2007). En slik mulighet vil kunne gi pasientene den tryggheten og samhörigheten de trenger i en vanskelig periode med mye usikkerhet. Det kan være at pasienter med MS og generelt pasienter som er innlagt på sykehus helst ønsker å forholde seg til én person. Dette er kanskje umulig å få til da det hele tiden er flere ulike profesjoner som jobber med samme pasient. De ulike profesjonene er avhengige av å dele kunnskap og informasjon om pasienter for å danne grunnlag for best mulig behandling og dermed bedre informasjon (Nyhus 2012). Ved å dele pasientinformasjon vil en kanskje i tillegg sikre at ingen nødvendig informasjon går tapt.

Solari mfl. (2007) belyser at flertallet av pasienter ønsker annet helsepersonell tilstede i de senere møtene, men er noe usikre ved å ha de tilstede under det første møtet. Grunnen til dette belyses ikke i studien, men det kan være fordi det muligens er lettere å forholde seg til én person i en stressende situasjon, eller fordi pasientene mener at nevrologen er den som er best egnet til å gi slik informasjon. Studier viser at pasienter er på sitt mest sårbare under det første møtet. De er angstpreget og det dukker som oftest opp flere spørsmål som de gjerne vil ha svar på med en gang (Solari mfl. 2007). I en slik situasjon bør det muligens være en sykepleier tilstede, gjerne som en støttespiller, men også som en trygghet med tanke på at all informasjon blir mottatt. Når det er sagt vil kanskje pasientene være i en sjokkfase, der mye informasjon ikke blir forstått eller mottatt (Eide og Eide 2007). Hvis pasientene har en sykepleier tilstede under det første møtet kan de be om gjentakelse av det som allerede er blitt sagt og få mulighet til å bearbeide informasjonen. Dette kan gi pasientene mulighet til å tenke gjennom hva de ønsker svar på og senere ta opp i et eventuelt oppfølgende møte. Informasjonen kan kanskje deles opp gjennom ulike samtaler. Det første møtet kan dermed bli mer meningsfylt fordi all informasjonen ikke kommer på en gang.

#### **5.2.4 Under samtalen**

Informasjonen som blir gitt skal gis i samsvar med pasientens sykehistorie og ens nåværende hjemmesituasjon. Ingen pasienter stiller likt, deres ståsted kan være nokså forskjellig og ha innvirkning på hvordan den enkelte mottar informasjon (Solari mfl. 2007). Den skal gis på bakgrunn av at ingen pasienter er like. Helsepersonellet skal helst bruke kort og konsist språk, gi enkle forklaringer og gi informasjonen på en slik måte at enhver person kan forstå den. Hele samtalen bør baseres på en toveiskommunikasjon. Pasientene skal kunne komme med egne synspunkter og mulighet til å stille spørsmål underveis. Ved å holde samtalen i en rolig, nedtonet og avslappet setting vil helsepersonellet være med på å motivere pasienten til å stille

eventuelle spørsmål, og sørge for at informasjonen blir mottatt og forstått. I slutten av samtaleene bør helsepersonellet repetere viktige punkter og åpne opp for eventuelle avsluttende spørsmål fra pasienten (Solari mfl. 2007). Det kan være med på å styrke pasientens opplevelse av sykdommen og videre mestring av ADL.

### **5.2.5 Informasjon – et tastetrykk unna**

I ettertid av samtaleene bør det være mulig å kontakte helsepersonellet om ønskelig, uavhengig av avtalte møter (Solari mfl. 2007). I disse tilfellene kan det være nødvendig å ha sykepleiere tilstede under møtene, og det viser seg at det kan gi bedre resultater av samtaleene for pasientene ved å få tydeligere svar fra den de kontakter, som oftest er sykepleier på post (Solari mfl. 2007). En eventuell hjelpetelefon kan være til stor hjelp og skape trygghet for pasientene. Dette kan være med å forsterke den første samtalen ved at pasienten får oppklart usikre momenter. Det er ikke nødvendigvis alle som ønsker å benytte seg av et slikt tilbud, men å vite at det finnes kan gi trygghet (Solari mfl. 2007).

I dagens samfunn kan informasjon være et tastetrykk unna. På internett kan pasientene finne en hel masse informasjon som kan være pålitelig, men også mye som ikke er til å stole på. I Solari mfl. (2007) vises det at å lese på internett ikke alltid er tilstrekkelig nok og heller ikke særlig tiltroende. Det trekkes særlig fram sider med ulike pasientsituasjoner hvor mange har hatt negative erfaringer med sin MS-sykdom. Når det gjelder informasjon via bøker om MS, medisinske institusjoner og legeföreninger vises det at dette kan anses å være nyttig og god informasjon. Legeföreningens nettside og ulike MS-nettverk kan være nyttig, men det er nødt til å foreligge bevis for at denne informasjonen er pålitelig og informasjonen kan stoles på. Mange pasienter tar avstand fra TV og aviser for å unngå negativitet og andre pasienters personlige skrekkhistorier rundt deres MS-sykdom.

Det kan være nyttig å lage en sammensatt “pakke” til nydiagnostiserte pasienter med grunnleggende informasjon som er viktig under det første møtet (Solari mfl. 2007). Denne skal baseres på pasienters egne erfaringer og hva som viser seg å gi best utslag. Hvordan de neste møtene skal se ut kan det óg være nyttig å lage en plan på. Hva slags informasjon som er viktig på det gitte tidspunktet og hva som ikke er nødvendig med en gang viser seg å være vesentlig med tanke på pasientens evne til å motta informasjon. Likevel skal mye informasjon gis, og en er nødt til å ta opp dette ved senere møter. Det kan hende pasienten er mer

mottakelig for informasjon og ha kommet seg over den mest sårbare perioden (Solari mfl. 2007).

### **5.3 Aktivitet i dagliglivet**

I pasientenes tidligste faser av sykdommen vil ikke symptomene påvirke deres utførelse av ADL. Det skjer gradvis og særlig etter en tiårsperiode vil symptomene påvirke dette.

Symptomutvikling er individuelt og noen kan ha en hurtigere forverring av ADL-funksjonen enn andre. Dette gir gradvis tap av selvstendighet og avhengigheten øker (Basak, Unver og Demirkaya 2015). Delvis eller fullstendig tap av selvstendighet kan ofte oppleves vanskelig for et menneske. En er vant til å klare seg selv og gjøre ting på sin måte når en selv ønsker. Det handler om å ta og ha kontroll over sitt eget liv og bestemme selv i hverdagen. Behovet for selvstendighet ligger dypt forankret i et menneske (Solvoll 2011).

Det viser seg at det ikke er noe spesifikt samsvar mellom alder, kjønn eller sivilstatus og pasientens utførelse av ADL. Når det gjelder pasientens egenomsorg er det ikke funnet noe samsvar til de nevnte faktorene og heller ikke pasientens mestring av sykdommen er påvirket. Pasienter med høyere universitetsutdanning vises å takle egenomsorg bedre enn de som ikke har en universitetsgrad (Basak, Unver og Demirkaya 2015). Hvordan en pasient forstår informasjon om egen helse kan knyttes til deres grad av utdanning ifølge Gabrielsen og Lundetræ (2014). Det tenkes at MS-pasienter med høyere utdanning vil motta og forstå informasjonen, samt mestre sykdommen påvirkning av ADL på en bedre måte enn pasienter med lavere utdanning.

#### **5.3.1 Egenomsorg og mestring**

Egenomsorg defineres ved “betegnelse på den enkeltes egen håndtering av fysisk eller psykisk funksjonssvikt eller helsemessige problemer” (Nylenna og Braut 2009). Det handler om at hver enkelt pasient har som oppgave å opprettholde sitt liv så godt som mulig og opprettholde egen helse og velvære, noe som er en stor utfordring for mange pasienter med MS. Pasientene med lavere egenomsorgsnivå viser i stor grad å oppleve nedtsatt mestring av egen sykdom (Basak, Unver og Demirkaya 2015).

Høyere utdanning er assosiert med høyere nivå av egenomsorg og utdanning på høyere nivå bedrer hvert enkelt individs holdning mot helsefremming (Basak, Unver og Demirkaya 2015).

Det er mulig at eldre pasienter med lengre livserfaring og som generelt har opplevd mer kan gjøre at de takler motgang og mestrer sykdommen på en bedre måte. Viktigheten av støtte fra sykepleiere i forhold til forståelse for egenomsorg viser seg å øke blant pasienter med lavere utdanning (Basak, Unver og Demirkaya 2015). Dette kan ha en sammenheng med at pasienten har lite generell livserfaring og lite eller ingen høyere utdanning.

### **5.3.2 Betydningen av sykdommens varighet**

Variheten av sykdommen har negativ effekt for pasientens utføring av ADL og egenomsorgsnivået. Nedsatt egenomsorgsnivå fører til nedsatt mestring av egen sykdom (Basak, Unver og Demirkaya 2015). Ettersom ADL-funksjonen avtar med årene, vil det være vesentlig å tenke at mestring av sykdommen går ytterligere ned, da egenomsorgsnivået allerede er lavt. Spørsmålet om betydningen av undervisning og veiledning fra sykepleiere og annet helsepersonell reises i forhold til å ta tak i pasientens mestring på et tidlig stadium. Studier viser at i løpet av de ti første årene av en MS-diagnose vil egenomsorgsnivået bli påvirket i større grad enn ADL-funksjonen. Ettersom symptomene gradvis forverrer seg vil utføringen av ADL gradvis bli påvirket (Basak, Unver og Demirkaya 2015).

I løpet av en tiårsperiode ses en forverring av både nevrologisk og fysisk funksjon ved attackvis MS og ikke-attackvis MS, samt en forverring av den kognitive og den sosiale funksjonen. Dette kan relateres til pasientens mestringsfølelse ved utføring av ADL. Etter en seksårsperiode med MS vises det at ADL og den fysiske funksjonen blir drastisk forverret. Det er likevel etter ti år en ser tydelig nedgang av disse funksjonene. Det er viktig å påpeke at pasienter med godartet form for MS vil ha en mer gradvis forverring av disse funksjonene. Pasienter med en ondartet form for MS vises å ha betydelig dårligere funksjonsnivå etter en tiårsperiode (Beckerman mfl. 2013). Dette forsterker tanken om hvorvidt pasientens ADL-funksjon blir påvirket i løpet av de ti første årene med en MS-diagnose. Når MS-pasientenes ADL-funksjon avtar og deres egenomsorgskapasitet går ned, vil avhengigheten av bistand av andre øke betraktelig. Det er sykepleiernes oppgave å bidra til økt egenomsorgskapasitet og økt ADL-funksjon ved veiledning og undervisning så godt det lar seg gjøre (Basak, Unver og Demirkaya 2015).

#### **5.4 Betydning for sykepleie og behov for videre forskning**

Vi ønsker at funnene i denne oppgaven skal gi sykepleiere og annet helsepersonell som jobber med MS-pasienter økning av kunnskaper når det gjelder bruk av kommunikasjon. Likevel mener vi det er viktig at ytterligere studier på dette området blir gjort. Det ses en økning blant MS-pasienter i befolkningen og dette vil øke behovet for sykepleiere med kompetanse. Både deres evner til å kommunisere på en måte som kan bidra til økt mestring av sykdommen og ADL, men også faglig kompetanse rettet mot diagnosen. Det er tydelig at helsepersonellens kommunikative egenskaper rettet mot MS-pasienter ikke er der den bør være for å kunne optimalisere deres hverdag både ved mestring av sykdom og ADL. Videre forskning vil kanskje hjelpe sykepleiere og annet helsepersonell til å bidra med optimalisering av dette, og øke deres kunnskaper rundt de mentale og fysiske påkjenningene som det vises at en kronisk diagnose gir.

#### **5.5 Kritisk vurdering av anvendt litteratur og metodiske overveielser**

Det er blitt brukt både kvalitative og kvantitative studier i oppgaven. For å finne svar på problemstillingen synes vi det ville vært mest hensiktsmessig å ha flest kvalitative studier, da de har direkte kontakt med deltakerene (Aveyard 2014) og dette ville kanskje gitt oss andre resultater. I oppgaven er det likevel blitt benyttet flest kvantitative studier, da det var vanskelig å finne kvalitative studier med de brukte søkeordene for å svare på problemstillingen.

Det var ønskelig å finne like mange studier om undervisning og veiledning, mestring og ADL. Vi endte opp med tre studier om undervisning og veiledning, én som sa noe om ADL og én som sa noe om mestring og ADL. Det hadde vært ønskelig å finne ytterligere studier om direkte mestring av ADL, men dette var vanskelig.

I løpet av denne prosessen med litteraturstudiet har vi lært mye om litteratursøk, hvordan vurdere og analysere studier. Vi begynte først med et bredere søk da oppgaven ikke var innspisset og vi var noe usikre på valg av søkeord. Etterhvert som oppgavens vinkling ble bestemt ble det benyttet mer konkrete søkeord som tydelig snevret inn søket. Dette gav oss mer relevante resultater og søket ble mer spesifikt rettet mot vår problemstilling. I startfasen var det vanskelig å holde et bestemt fokus da vi ikke hadde noe formening om den eksisterende forskningen. Vi ser i ettertid at våre valg av søkeord kunne blitt brukt mer

konsekvent i databasene helt fra starten. Likevel er det brukt forskjellige søkeord og kombinasjoner i de ulike databasene. Vi kunne søkt i flere databaser, men valgte å holde oss til de anbefalte ut i fra oppgavens tema. Det kunne i større grad blitt brukt boolske operatører som OR og NOT, samt bruk av tronkeringstegn. MESH-termer er også noe som kunne blitt brukt hyppigere i oppgaven.

Ut i fra oppgavens tema har vi valgt å ikke gjøre begrensninger på ulike områder. Dette er fordi det ikke nødvendigvis ville gitt noe annet utslag for resultatet. Vi mener likevel at det kan tas forbehold om dette og stille seg kritisk til resultatet dersom de ulike emnene viser seg å være vesentlige ut i fra annen forskning. De ulike emnene denne oppgaven ikke fokuserer på er alder, kjønn eller type MS av følgende grunner:

- Alle artikler som er lest innenfor temaet inkluderer alle aldersgrupper, med en generell nedre aldersbegrensning på 18 år.
- Selv om MS rammer kvinner 3 ganger så ofte som menn, sier forskning at det ikke er noen kjønnsmessige forskjeller på hvordan sykdommen rammer den enkelte. Forskning sier derimot at personlighet vil ha betydning for den enkeltes håndtering av sykdommen - det er den enkelte det fokuseres på i denne oppgaven.
- Uavhengig av hvilken type MS en person blir diagnostisert med, kan en reagere meget forskjellig. En person som for eksempel har RRMS kan håndtere dette mye dårligere enn en som har PPMS, eller omvendt.

Vi har brukt god tid på analysen av studiene. Likevel kan feiltolkninger ha forekommet under vår oversettelse fra engelsk. Det har hele tiden vært tre om oversettelsene og vi har forsikret oss om at alle har forstått innholdet på samme måte. Til tross for dette bør det tas forbehold om at våre resultater kan fremstilles feil på grunn av vår tolkning. Vårt litteraturstudie må derfor brukes kritisk. Resultatene fra de fem valgte studiene drøftes opp mot resultater fra andre studier, samt annen relevant litteratur, for å sikre at våre resultater er pålitelige. Våre henvisninger er gjort ut i fra gjeldende retningslinjer ved Høgskolen i Gjøvik og dette er noe som er blitt lagt stor vekt på. Det er brukt EndNote som verktøy for referanser, og det kan være enkelte feil grunnet programvaren grunnet dette.

En av oppgavens begrensninger, som óg kan gjelde for andre litteraturstudier, er tidsperioden og muligheten til å finne publiserte studier. Med den begrensede tiden til rådighet i prosessen av dette litteraturstudiet kan vi ha gått glipp av forskningsstudier som kunne vært mer



relevante for oppgaven. Med bedre tid kan en ha mulighet til å finne riktige og flere søkeord som kan gi flere treff.

En annen begrensning er at relevante artikler kan ha gått tapt på grunn av manglende tilgang til fulltekst. Det er blitt lest sammendrag som passet godt til oppgavens problemstilling, men som ikke var tilgjengelige.

## 6.0 KONKLUSJON

*Hvordan kan undervisning og veiledning til den nydiagnostiserte MS-pasienten bidra til økt mestring av sykdommens påvirkning av ADL-funksjonen?*

Pasienter med MS viser seg å ha nytte av sykepleieres veiledning og undervisning på et tidlig stadium for å mestre egen sykdom og ADL på en bedre måte. Det legges vekt på ulike måter å gi informasjonen på og ulike settinger som skal gi pasienten full utnyttelse av samtalen. Det blir først og fremst trekt frem viktigheten av gitt informasjon og dens betydning for MS-pasienters mestring av sykdommen. Den skal ha kvalitet og relevans, og gis på en måte som er forståelig for mennesker uten kjennskap til det medisinske fagspråket. Informasjon til MS-pasienter har bedret seg de siste årene, men mange er likevel ikke fornøyd med den informasjonen de får eller hvordan den blir formidlet. Forholdet mellom pasienten og helsepersonellet er vesentlig for å optimalisere informasjonen. Dette er vanskelig grunnet lite tid inne på sykehuset og lite tid til å danne et tillitsfullt forhold. Pasienter som får god informasjon mestrer sin sykdom i større grad enn de som ikke får det. Viktigheten av å forstå informasjon trekkes frem på grunn av pasientenes sårbarhet på det gitte tidspunktet. Ulike metoder og faktorer for helsepersonell å lykkes med dette er:

- Rommet skal være adskilt fra alt støy, være uten telefon og unngå forstyrrelser
- Ikke være et stressende møte
- Sette av nok tid til samtale
- Ta hensyn til at pasientene er i en krisefase
- Vise respekt, høflighet og engasjement
- Møte pasientene på deres premisser
- Ikke være dømmende
- Ha en åpen og ærlig dialog

Det er ikke blitt funnet noe klart svar på om det skal involveres flere helsepersonell under det første møtet, men det vises at de senere møtene kan optimaliseres dersom det blir involvert en sykepleier i tillegg til nevrolog ved første samtale/møte.

Pasienter med høyere utdanningsnivå har større evne til ivaretagelse av egen helse enn pasienter med lite eller ingen utdanning. Dette er uavhengig av alder, samt at bistanden fra sykepleiere må øke til pasienter med lav eller lite utdanning. Egenomsorgsnivået er påvirket

helt fra diagnostiseringen og det sees en sammenheng mellom dette og mestring av sykdommen. Det er en klar sammenheng mellom varigheten av sykdommen og utføring av ADL. Ettersom ADL-funksjonen avtar vil pasientens følelse av mestring til sykdommen avta ytterligere.

Etter en seksårsperiode skjer en drastisk forverring av den psykiske funksjonen som ses i sammenheng med pasientens mestring og ADL-funksjon. Derfor er det viktig at pasientene får god og betydningsfull informasjon helt fra første dag etter diagnostisering. Dette vil føre til at de på best mulig måte kan møte de ulike utfordringene som påvirker deres mestring av sykdommen og den påvirkning av ADL-funksjonen. Likevel er det viktig å skille mellom en godartet form for MS og en ondartet form for MS som vises å ha forskjellige forverringskurver når det gjelder både mestring av sykdom og utføring av ADL.

## 7.0 LITTERATURLISTE

Aveyard, H. (2014) *Doing a Literature Review in Health and Social Care - A practical guide*. England: Open University Press.

Basak, T., V. Unver og S. Demirkaya (2015) Activities of Daily Living and Self-Care Agency in Patients with Multiple Sclerosis for the First 10 Years. I: *Rehabilitation Nursing*, 40(1), s. 60-65.

Beckerman, H. mfl. (2013) The First 10 Years With Multiple Sclerosis: The Longitudinal Course of Daily Functioning. I: *Journal of Rehabilitation Medicine*, 45(1), s. 68-75.

Berg-Hansen, P. mfl. (2014) High prevalence and no latitude gradient of multiple sclerosis in Norway. I: *Multiple Sclerosis Journal*, 20(13), s. 1780-1782.

Bjørk, I. T. og M. Solhaug (2013) *Fagutvikling og forskning i klinisk sykepleie*. Oslo: Akribe.

Chiovetti, A. (2006) Bridging the Gap Between Health Literacy and Patient Education for People with Multiple Sclerosis. I: *Journal of Neuroscience Nursing*, 38(5), s. 374-378.

Database for statistikk om høgere utdanning (2014) *Publiseringskanaler*. [online]. Bergen: Norsk samfunnsvitenskapelig database. URL: <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside> (07.04.2015).

Database for statistikk om høgere utdanning (2015) *Publiseringskanaler. Vedtak av endringer på nivå 2 gyldig fra 2016*. [online]. Bergen: Norsk samfunnsvitenskapelig database. URL: [http://dbh.nsd.uib.no/kanaler\\_old/nye\\_kanaler\\_niva2.do](http://dbh.nsd.uib.no/kanaler_old/nye_kanaler_niva2.do) (30.04.2015).

Eide, H. og T. Eide (2007) *Kommunikasjon i relasjoner - samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Espeset, K. mfl. (2010) Sykepleie ved nevrologiske sykdommer. I: Almås, H., D.-G. Stubberud og R. Grønseth (red.), *Klinisk sykepleie 2*. Oslo: Gyldendal akademisk, s. 227-258.

Førde, O. (2014) *Kraftig økt forekomst av MS*. [online]. Oslo: MS-forbundet. URL: <http://www.ms.no/nyheter/kraftig-oekt-forekomst-av-ms> (24.03.2015).

Gabrielsen, E. og K. Lundetræ (2014) Hvor godt forstår voksne nordmenn skriftlig helseinformasjon? I: *Sykepleien forskning*, 9(1), s. 26-24.

Helsepersonelloven (1999) *Lov om helsepersonell*. [online] Lovdata. URL: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64> (08.03.2015).

Høgskolen i Gjøvik (2014a) *Forskningsområde klinisk sykepleie*. [online]. Gjøvik: Høgskolen i Gjøvik. URL: <http://www.hig.no/forskning/helse/sykepleie/forskning> (15.03.2014).

Høgskolen i Gjøvik (2014b) *Helse i dagliglivet*. [online]. Gjøvik: Høgskolen i Gjøvik. URL: [http://www.hig.no/forskning/helse/sykepleie/forskning/helse\\_i\\_dagliglivet](http://www.hig.no/forskning/helse/sykepleie/forskning/helse_i_dagliglivet) (15.03.2015).

Jenum, A. K. og K. S. Pettersen (2014) Hva betyr "health literacy" for sykepleierenes helsekommunikasjon? I: *Sykepleien forskning*, 9(3), s. 272-280.

Kringlen, E. (2011) *Psykatri*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Kristoffersen, N. J. (2011) Teoretiske perspektiver på sykepleie. I: Kristoffersen, N. J., F. Nortvedt og E.-A. Skaug (red.), *Grunnleggende sykepleie, bind 1*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Kristoffersen, N. J., F. Nortvedt og E.-A. Skaug (2011) Om sykepleie. I: Kristoffersen, N. J., F. Nortvedt og E.-A. Skaug (red.), *Grunnleggende sykepleie, bind 1*. Oslo: Gyldendal akademisk, s. endre.

Köpke, S. mfl. (2014) Evidence-based patient information programme in early multiple sclerosis: a randomised controlled trial. I: *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 85(4), s. 411-418.

Lode, K. mfl. (2007) Patient information and coping styles in multiple sclerosis. I: *Multiple Sclerosis*, 13(6), s. 792-799.

Malt, U. (2009) *Mestring*. [online] Store medisinske leksikon. URL: <https://sml.sn�.no/mestring> (04.05.2015).

Malt, U. (2014) *Katastrofepsykiatri*. [online] Store medisinske leksikon. URL: <https://sml.sn�.no/katastrofepsykiatri> (20.04.2015).

MS-Senteret Hakadal (u.d) *Om MS*. [online]. Hakadal: MS-senteret Hakadal. URL: <http://www.mssenteret.no/mssenteret/ms-forskning/> (14.03.2015).

MS-Senteret Hakadal (u.d.) *Forskning*. [online]. Hakadal: MS-senteret Hakadal. URL: <http://www.mssenteret.no/mssenteret/ms-forskning/forskning/> (14.03.2015).

Myhr, K.-M. mfl. (2011) *Nasjonale retningslinjer for diagnostikk, attack- og sykdomsmodifiserende behandling av multippel sklerose*. Oslo: Helsedirektoratet.

Norsk Helseinformatikk (2009) *Multippel sklerose*. [online]. Trondheim: Norsk Helseinformatikk. URL: <http://nhi.no/forside/animasjoner/nervesystemet/multippel-sklerose-animasjon-1-31735.html> (14.03.2015).

Norsk Helseinformatikk (2014) *Behandling av multippel sklerose*. [online]. Trondheim: Norsk helseinformatikk. URL: <http://nhi.no/pasienthandboka/sykdommer/hjerne-nervesystem/multippel-sklerose-behandling-6732.html?page=all> (14.03.2015).

Norsk Sykepleierforbund. (2011) *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. ICNs etiske regler*. Norsk Sykepleierforbund.

Nortvedt, M. W. mfl. (2000) Livskvalitet og multippel sklerose. I: *Sykepleien*, 88(20), s. 59-61.

- Nyhus, V. (2012) Tverrprofesjonelt samarbeid i helsesektoren - en empirisk studie av strategier for samarbeid mellom ulike profesjonsgrupper. I: *Masteroppgave, Universitet i Oslo*.
- Nylenna, M. og G. S. Braut (2009) *Egenomsorg*. [online] Store medisinske leksikon. URL: <https://sml.snl.no/egenomsorg> (07.04.2014).
- Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. [online] Lovdata. URL: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> (13.03.2015).
- Polit, D. F. og C. T. Beck (2010) *Nursing Research: Appraising Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Polit, D. F. og C. T. Beck (2014) *Essentials of Nursing Research: Appraising Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Solari, A. mfl. (2007) Communicating the diagnosis of multiple sclerosis - a qualitative study. I: *Multiple Sclerosis*, 13(6), s. 763-769.
- Solvoll, B.-A. (2011) Identitet og egenverd. I: Kristoffersen, N. J., F. Nortvedt og E.-A. Skaug (red.), *Grunnelggende sykepleie, bind 3*. Oslo: Gyldendal akademisk, s. 15-40.
- Svartdal, F. (2014) *Fagfelleevaluering*. [online] Store norske leksikon. URL: <https://snl.no/fagfelleevaluering> (08.04.2015).
- Talbot, P. (2010) Understanding the types of multiple sclerosis and prognostic indicators. I: *British Journal of Neuroscience Nursing*, 6(4), s. 161-166.
- Thorne, S. E. mfl. (2004) The context of health care communication in chronic illness. I: *Patient Education and Counseling*, 54(3), s. 299-306.
- Vifladt, E. H. og L. Hopen (2004) *Helsepedagogikk - samhandling om læring og mestring*. Oslo: Nasjonalt Kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom.

White, B. (2012) The role of the multiple sclerosis specialist nurse in counselling patients at diagnosis. I: *British Journal of Neurosciences Nursing*, 8(4), s. 179-182.

Wilkinson, H. R. og R. das Nair (2013) The psychological impact of the unpredictability of multiple sclerosis: a qualitative literature meta-synthesis. I: *British Journal of Neurosciences Nursing*, 9(4), s. 172-178.



## VEDLEGG 1

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff	Artikkel valgt
1. Multiple sclerosis	Ovid Nursing Database	1 AND 2	57	
2. Psychological adaption		1 AND 2 AND 3	5	
3. Motivation		1 AND 2 AND 4	2	
4. Health information OR information needs		1 AND 5	16	
5. Psychological stress		1 AND 5 AND 6	2	
6. Coping		1 AND 7	679	
7. Diagnosis		1 AND 7 AND 6	13	
8. Communication		1 AND 8 AND 6	7	Thorne, S. E. mfl. (2004)
9. Activities of daily living		1 AND 9	80	
10. Chronic disease		1 AND 9 AND 3	7	
11. Nursing care		1 AND 9 AND 6	3	
12. Health information OR consumer health information		10 AND 9	1601	
13. Patient education		10 AND 9 AND 3	172	
14. Consumer health information OR information needs OR health information		10 AND 9 AND 3 AND 1	7	
		1 AND 11	339	
		1 AND 11 AND 12	0	
	1 AND 11 AND 13	15		
	1 AND 9 AND 14	1		
	1 AND 8 AND 13	7		

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff	Artikkel valgt
1. Multiple sclerosis	Cinahl complete	1 AND 2	0	
2. Crisis management		1 AND 3	35	
3. Motivation		1 AND 4	173	
4. Coping		1 AND 5 AND 4	26	
5. Psychological stress		6 AND 6 AND 4	30	
6. Chronic disease OR chronic illness		1 AND 7	229	
7. Activities of daily living		1 AND 7 AND 3	1	
8. ADL		1 AND 7 AND 4	0	
9. Nursing role		1 AND 8	11	Basak, T., V. Unver og S. Demirkaya (2015)
10. Patient education		1 AND 10	211	
11. Patient information		9 AND 10 AND 1	23	
12. Nurse communication		1 AND 10 AND 4	5	
13. Chronic disease		1 AND 11	21	
14. Self-efficacy		1 AND 7 AND 11	8	
15. Chronic illness		1 AND 7 AND 10	3	
16. Social adjustment		12 AND 1	7	
	13 AND 7 AND 3	15		
	1 AND 14 AND 7	10		

		1 AND 14 AND 4	10	
		15 AND 14	118	
		15 AND 14 AND 7	9	
		14 AND 16	57	
		14 AND 16 AND 1	1	

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff	Artikkel valgt
1. Activities of daily living	SveMed+	1 AND 2	23	Beckerman, H. mfl. (2013)
2. Multiple sclerosis		2 AND 3	7	
3. Daily functioning		2 AND 4	10	
4. Coping				

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff	Artikkel valgt
1. Multiple sclerosis	PubMed	1 AND 2 AND 3	27	
2. Activities of daily living				
3. Self-efficacy				