

SPL 3902

08HBSPLH

Bacheloroppgave

Gruppe 807

”Hvordan ivareta livskvaliteten hos et menneske med nydiagnostisert Multippel sklerose?”



Høgskolen i Gjøvik

Avd. Helse, omsorg og sykepleie

Mars/Mai 2011

Antall ord: 10 141

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning.....	5
1.1 Begrunnelse for valg av tema.....	5
1.2 Avgrensning og presisering av problemstillingen.....	5
1.3 Begrepsavklaringer i problemstillingen	6
1.4 Forforståelsen	6
1.5 Oppgavens oppbygning.....	7
1.6 Presentasjon av problemstillingen.....	7
2.0 Metode.....	8
2.1 Litteraturstudie	8
2.2 Fremgangsmåte for valg av litteratur	9
2.3 Kildekritikk	10
3.0 Teori	11
3.1 Multipel sklerose	11
3.2 Symptomer og tegn	11
3.3 Fra debut til diagnose	13
3.4 Livskvalitet.....	14
3.5 MS i hverdagslivet	16
3.5.1 Fatigue	16
3.5.2 Seksualitet og graviditet	17
3.5.3 Depresjon	18
3.5.4 Selvbilde.....	19
3.6 Joyce Travelbee.....	20
3.7 Empowerment	21
3.8 Sykepleierens rolle	21
4.0 Drøfting	24
4.1 Hvilke konsekvenser kan MS ha for livskvaliteten?.....	24
4.2 Hvordan kan MS påvirke hverdagen til den nydiagnostiserte?.....	26
4.3 Sykepleierens rolle i forhold til å ivareta?	30
5.0 Konklusjon	33
6.0 Etterord.....	35
6.1 Produktevaluering	35
6.2 Prosessevaluering	35
Litteratur.....	37

Figurliste

Figur 1. WHO sin definisjon på livskvalitet	15
Figur 2. Ferrans og Powers definisjon på livskvalitet	16

Til en ubuden gjest

Du kom inn i mitt liv

Som en ubuden gjest

Som en fremmed

Du bare var der en dag

Du plaget meg

Jeg visste ikke hvem du var.

En dag fikk du et navn

Et ansikt:

Multipel sklerose

Du er kommet for å bli

Men du er ikke velkommen

I livet mitt

Jeg må leve med deg

Lære deg å kjenne

Jeg vet ikke hva du gjør med meg

Du har forandret livet mitt

Men du får ikke forandre meg.

Ukjent



SAMMENDRAG AV BACHELOROPPGAVEN

SPL 3902 Avsluttende eksamen i sykepleie

Dato: 09.05.11

KULL 08HBSPLH

Gruppenummer: 807

Norsk tittel:

”Hvordan ivareta livskvalitet hos et menneske med nydiagnostisert Multippel Sklerose?”

Engelsk tittel:

” How to safeguard quality of life of a person with newly diagnosed Multiple sclerosis?”

Veileder: Geir Vegard Berg

Nøkkelord:

Livskvalitet, nydiagnostisert, multippel sklerose, ivareta, sykepleierens rolle

Antall ord: 10 141

Antall vedlegg: -

Publiseringsavtale inngått: Ja

Sammendrag:

Multippel sklerose er en kronisk inflammatorisk nervesykdom. Hvert år rammes om lag 250-350 personer i Norge av MS og det er anslått en omtrentlig nasjonal forekomst av 7000-8000 som lever med diagnosen. Denne oppgaven tar for seg hvordan noen av symptomene er med på å prege sykdomsbildet og livskvaliteten hos et menneske med nydiagnostisert Multippel sklerose. Vi skriver også noe om sykepleierens rolle i forhold til å ivareta pasientens verdier og behov. Gjennom oppgaven har vi valgt å bruke sykepleieteoretiker Joyce Travelbee og hennes menneskesyn. Hennes menneskesyn er basert på å se det unike mennesket bak diagnoser samtidig som man skal se bort i fra ”merkelappene” sykepleier og pasient.

Oppgaven er oppbygd som en litteraturstudie.

1.0 Innledning

1.1 Begrunnelse for valg av tema

Bestemoren til en av oss har hatt symptomer på MS i over 50 år og ble diagnostisert i 1972. Hun har fortalt oss at det på den tiden var mangelfull hjelp og oppfølging av helsevesenet og at man måtte lære seg å takle sykdommen på egenhånd.

MS er en av de vanligste nervesykdommene her til lands og rammer om lag 0,1 % av befolkningen (Nylenna 2007a). Kronisk sykdom rammer stadig flere mennesker i samfunnet og antydes å være det alvorligste helseproblemet i nyere tid

(Kristoffersen 2008a). Vi har valgt å skrive om mennesker med nydiagnostisert Multipel sklerose da vi begge fattet interesse for dette tema. Vi har begge opplevd MS på nært hold, både privat og i praksis. Og synes at dette er en sykdom som virker tilsynelatende usynlig, men som preger livskvaliteten hos den sykdomsrammede.

Bakgrunnen for valg av problemstillingen er basert på en felles interesse for begrepet livskvalitet. Dette er et begrep som står sentralt i alle menneskers liv og særlig de som lever med en kronisk sykdom. Siden vi valgte MS som tema falt det derfor naturlig å fokusere på ivaretagelse av livskvalitet.

I denne oppgaven har vi valgt å bruke Joyce Travelbee og hennes sykepleieteori fordi vi anser denne som relevant i forhold til vår problemstilling. Menneskesynet til Travelbee baserer seg på at alle mennesker er unike, enestående og uerstattelige individer. Hun mener at sykepleie er en mellommenneskelig prosess hvor vi som sykepleiere må bruke oss selv terapeutisk. Dette innebærer at vi bruker vår personlighet kombinert med kunnskap og erfaring for å hjelpe det trengende menneske. Samtidig mente hun det var uheldig å bruke merkelappene pasient og sykepleier. Siden dette kunne hindre etableringen av et menneske- til- menneske forhold i sykepleien, som hun anså som vesentlig i all sykepleie.

1.2 Avgrensning og presisering av problemstillingen

Vi har valgt å fokusere på unge nydiagnostiserte MS pasienter da dette er en sykdom som oftest debuterer i 20- 40 årene. Vi ønsker å konsentrere oss om den nydiagnostiserte pasient og skriver derfor ikke så mye om de pårørende. Vi understreker allikevel at pårørende kan være en viktig ressurs hos den enkelte. På

grunn av oppgavens ordbegrensning på 9500 ord +/- 10 %, har vi valgt og kun presentere symptomene fatigue, seksuelle problemer og depresjon, samtidig som vi anser at disse symptomene har stor innvirkning på livskvaliteten til en nydiagnostisert.

1.3 Begrepsavklaringer i problemstillingen

Vi har bevisst brukt ordet ”menneske” i problemstillingen vår i stedet for pasient. Dette for å belyse Travelbee sitt menneskesyn, som vi for øvrig har valgt å fokusere på igjennom hele oppgaven.

Vi har valgt å bruke ordet Multipel sklerose i problemstillingen, siden dette er et dekkende ord som fremstiller problemstillinger bedre. Videre i oppgaven benytter vi oss av forkortelsen MS av praktiske årsaker og for å korte ned på gjentakelse av ordet.

Ivareta er et beskrivende og dekkende ord som vi føler at passer bra til nydiagnostiserte. Som nydiagnostisert har man kanskje større behov for å bli ivaretatt enn senere i sykdomsforløpet. Vi føler at ordet ivaretatt kan ses i sammenheng med at den sykdomsrammede sammen med helsepersonell ivaretar sin helse og livskvalitet nettopp fordi vedkommende kan mangle krefter, kunnskap eller vilje for å klare dette alene.

1.4 Forforståelsen

Forforståelsen vi har er basert på et overfladisk bilde av sykdommen. Som sykepleiestudenter har vi erfart sykdommen både privat og praksis. Vi har kunnskaper om at det er en nervesykdom som angriper myelinet, at det er en uforutsigbar sykdom og at man kan havne i rullestol. Foruten dette har vi svært lite kunnskap om hva det innebærer å leve med MS og hvordan dette påvirker livskvaliteten til den sykdomsrammede.

1.5 Oppgavens oppbygning

Denne oppgaven er bygd opp som en litteraturstudie. Først kommer punkt 2.0 som er metodekapittelet, hvor vi utøver kildekritikk og begrunner valg av litteratur vi har valgt å ta med i oppgaven for å belyse problemstillingen. Videre i oppgaven kommer teoridelen som punkt 3.0, som igjen er inndelt i underkapitler hvor vi presenterer teorien som vi senere skal drøfte. Teorikapittelet inneholder blant annet Multippel sklerose, symptomer og tegn, debut til diagnose, livskvalitet, sykepleieteoretiker Joyce Travelbee, sykepleiens rolle, empowerment, MS i hverdagslivet herunder fatigue, seksualitet og graviditet, depresjon og selvbilde. Deretter kommer drøftedelen som punkt 4.0. Her drøfter vi den relevante litteraturen vi introduserte i teoridelen sett opp imot problemstillingen. Punkt 5.0 inneholder konklusjonen, hvor vi sier noe om hva vi har fått vite om problemstillingen. I punkt 6.0 kommer etterord, her reflekterer vi tilbake på oppgaven med et kritisk, åpent og ærlig tilbakeblikk.

1.6 Presentasjon av problemstillingen

Vi ønsker å sette søkelyset på ivaretagelse av livskvalitetsbegrepet i forbindelse med det å leve med en kronisk sykdom som MS. Det er en uforutsigbar sykdom man må leve med livet ut og man vet aldri hvordan sykdommen utvikler seg og kommer til å prege livet til den enkelte.

Vi har valgt og ikke fokusere på hvor i systemet vi som sykepleiere befinner oss i møte med den nydiagnostiserte. Men ut ifra det vi har skrevet under sykepleierens rolle og Travelbee sin sykepleieteori, mener vi dette er vesentlig i møte med den nydiagnostiserte uansett hvor man måtte befinne seg. Vi ønsker å finne ut av hvordan en kronisk sykdom som MS påvirker livskvaliteten til et ungt menneske. Ut ifra dette har vi kommet frem til følgende problemstilling:

”Hvordan ivareta livskvaliteten hos et menneske med nydiagnostisert Multippel sklerose?”

2.0 Metode

Tranøy sier at metodekapittelet er en fremgangsmåte og prosess som benyttes som et arbeidsverktøy for å løse problemer og belyse ny kunnskap (Dalland 2007).

2.1 Litteraturstudie

Vi har valgt å skrive en litteraturstudie i stedet for empirisk studie, da vi føler oss utrygge på forskning som metode. Ved en empirisk studie ville vi kanskje fått et bedre innblikk i virkeligheten til de nydiagnostiserte, og hva de selv føler rundt det å ha sykdommen. Men grunnet våres usikkerhet og oppgavens tidsbegrensing, var vi redde for at en empirisk studie skulle bli for omfattende.

Med en litteraturstudie innhenter man skriftlige kilder for å svare på den gitte problemstillingen. Fordelen med en litteraturstudie er at man kan gå tilbake i de skriftlige kildene, om det skulle være noe man lurer på eller forsikre seg om at man forsår innholdet på samme måte som før. Ulempen, spesielt da man bruker en sekundærkilde, er at vi må stole på teksten en forfatter allerede har tolket for oss. Man må også være oppmerksom på å ikke bli for opphengt i forfatterens synspunkter og meninger sånn at vi overser viktige poeng. Samtidig som det er viktig å ”plukke ut” relevant stoff i forhold til problemstillingen.

I startfasen synes vi det var vanskelig å begrense søkene. Etter hvert som vi jobbet med oppgaven og problemstillingen, ble vi mer kildekritiske og konkrete. Underveis har vi benyttet oss av tankekart, slik at det skulle bli lettere å komme frem til hva vi var på utkikk etter. Vi har underveis brukt diskusjoner som et viktig verktøy, dette har vært nyttig de gangene vi har hatt ulike synspunkter.

Som et obligatorisk arbeidskrav i forbindelse med bacheloroppgaven har vi benyttet oss av både pensumlitteratur og selvvalgt litteratur. Vi har kontaktet aktuelle fagpersoner både via e-post og telefon og på den måten har vi benyttet oss av både primær- og sekundærkilder. Sekundærkilde vil si at noen andre enn forfatteren selv for eksempel presenterer en tekst, mens en primærkilde vil si at den opprinnelige forfatteren presenterer sin egen tekst (Dalland 2007).

2.2 Fremgangsmåte for valg av litteratur

Vi har vært i direkte kontakt via telefon og møte med MS sykepleier Kristin Flø ved Sykehuset innlandet, divisjon Lillehammer, nevrologisk avdeling for å innhente nyttig informasjon om nydiagnostiserte pasienter. Siden vi følte at vi ikke hadde tilstrekkelig med kunnskap om nydiagnostiserte. Vi har også vært i kontakt med sosiolog Nina Grytten ved nasjonalt kompetansesenter for MS i Bergen som sendte oss et MS kart og tall på forekomst av MS, som viser hvor stor forekomsten er i de forskjellige fylkene i Norge. Vi har ikke benyttet oss av kartet i oppgaven, men anså det som viktig at vi fikk et perspektiv på hvor mange som har diagnosen MS. Har også vært i samtale med tre personer med diagnosen MS som har delt sine erfaringer og opplevelser med oss, om hva det vil si å leve med MS. Dette har vært nyttig og har gitt oss bedre innsikt og forståelse i hvilke hverdag de lever i. Vi har ikke brukt noen av disse samtalene i oppgaven, men vi gjorde det for å få en bedre forståelse for den MS rammende. Men de har gitt oss nyttige brosjyrer og noen MSblader som har vært av stor betydning for oss i oppgaven. Disse brosjyrene er utarbeidet av blant annet MS forbundet, som er en nasjonal interesseorganisasjon og Biogen idec som er et medisinfirma med fokus på medisiner som er med på å bremse sykdomsutviklingen.

Søkeordene vi brukte i litteratur søket var livskvalitet, multippel sklerose, kronisk sykdom, ivareta og sykepleierens rolle. Vi brukte ordene hver for seg og i kombinasjon med hverandre. I Bibsys fant vi blant annet Milka Satinovic sin bok fra doktorgradavhandlingen "Omlegging av livskurs: en grunnleggende prosess i et godt liv med multippel sklerose" og biografien fra Linn Kathrine Skaret-Johnsen "Takk, det går bra: men MS-spøkelset herjer i meg". Disse bøkene har vi valgt å trekke inn i teorien. Det samme har vi gjort med Monica Nortvedt sin hovedfagsoppgave i sykepleievitenskap om "Livskvalitet og multippel sklerose" og artikkelen "Livskvalitet og multippel sklerose" fra tidsskriftet Sykepleien skrevet av Monica W. Nortvedt, Kristin Lode, Randi Haugstad og Bodil Klingsheim, som vi fant ved å bruke de samme søkeordene på Google.

Vi gjorde også noen søk på engelsk, da brukte vi en kombinasjon av søkeordene quality of life, multiple sclerosis og chronic disease. Fikk mange treff,

men vi valgt å se bort fra disse da vi syntes vi hadde nok litteratur fra før som kunne være med på å besvare problemstillingen.

Vi har også brukt nettsidene til regjeringen, multippelsklerose.no og MS forbundet. På regjeringen har vi brukt definisjonen på helse, på MS forbundet sine sider har vi funnet kontaktpersoner som MS sykepleier Kristin Flø og på multippelsklerose.no har vi brukt en del stoff om livskvalitet og ”historier fra virkeligheten”.

2.3 Kildekritikk

Retningslinjene for bacheloroppgaven sier noe om at det skal være selvvalgt litteratur i tillegg til pensum litteratur. I den selvvalgt litteraturen er det viktig å være kildekritisk. Vi må være sikre på at det er en pålitelig kilde og at det er oppdatert til det aller nyeste.

Monica Nortvedt sin hovedfagsoppgave i sykepleievitenskap er skrevet i 1996, men vi har allikevel valgt å ta med denne i oppgaven, da vi anser at livskvaliteten i forbindelse med MS har en like stor betydning i dag som for noen år siden. Dette gjelder også artikkelen fra tidsskriftet Sykepleien ”Livskvalitet og Multippel sklerose” som er skrevet i 2000. Nettsiden multippelsklerose.no og noen av brosjyrene vi har valgt å bruke er som sagt utarbeidet av Biogen idec. Vi er klar over at det er et medisinfirma og på bakgrunn av dette kan informasjonen her i fra være noe formet etter firmaets hensikt. Allikevel har vi valgt å bruke disse kildene, da vi har lest en del litteratur utenom oppgaven som støtter oppunder det som står på nettsiden. En annen grunn er at MS sykepleieren Kristin Flø selv bruker disse brosjyrene til sine MS pasienter. Det står skrevet om sykepleieteoretikeren Joyce Travelbee i Grunnleggende sykepleie, men vi har i tillegg valgt å bruke boka ”Mellommenneskelige forhold i sykepleie” av Joyce Travelbee. Dette for å utfylle teorien om Travelbee, da hun er en viktig brikke i oppgaven. Diktet ”Til en ubuden gjest” har vi ikke lyktes å finne forfatter på. Fikk dette diktet av en person med MS, som ikke visste hvem forfatteren er. Personen hadde fått diktet fra Rehabiliteringsavdelingen Solås, så vi ringte derfor dit for å høre. De visst heller ikke hvem forfatteren var, derfor har vi valgt å skrive forfatter som ukjent.

3.0 Teori

3.1 Multippel sklerose

Multippel sklerose er en kronisk inflammatorisk sykdom som ødelegger myelinskjeden i den hvite substansen i deler av sentralnervesystemet. Når myelinskjeden blir ødelagt, vil også nervefibrenes evne til å lede impulser bli redusert eller borte (Almås & Johansen 2008).

Ved MS pågår det to prosesser i kroppen som avviker fra det normale. Det ene er at det oppstår små betente områder i myelinet, og den andre prosessen går ut på at myelinet brytes ned og fører til tap av myelin. Disse prosessene arter seg aldri nøyaktig likt hos to individer og kan oppstå på mange forskjellige steder i sentralnervesystemet. Dette er noe av grunnen til at sykdomsforløpet ved MS er så vidt forskjellig fra person til person. Når myelinet angripes blir en konsekvens av dette at isolasjonen gradvis blir tynnere, slik at informasjon har vanskeligere for å ta seg frem langs nervetrådene (Biogen Idec 2010).

MS er en kombinasjon av arv og miljø og er det man kan kalle en autoimmun sykdom. Det vil med andre ord si at kroppen kan angripe seg selv i stedet for virus og bakterier som kommer utenfra (Biogen Idec 2010).

På e-post fra nasjonalt kompetansesenter for MS i Bergen sier sosiolog Nina Grytten at hvert år rammes omlag 250-350 personer i Norge av MS, og det er anslått en omtrentlig nasjonal forekomst på 7000-8000 som har diagnosen.

3.2 Symptomer og tegn

Symptom defineres som et subjektivt fenomen, mens tegn er objektive i den forstand at sykdom og sykdomsprosesser kan observeres. Observasjonene kan gjøres av pasienten selv, pårørende, helsearbeidere og andre. Symptomer og tegn er viktige arbeidsredskaper og utgjør viktig informasjon for helsearbeidere i planlegging, gjennomføring og evaluering av tiltak for å bedre pasientens helse og velvære (Lerdal 2007).

”Hver person med MS har et unikt symptom-bilde.” (Biogen Idec 2010)
Avhengig av hvilke type MS man har og sykdomsutviklingen, varierer symptomenes frekvens og intensitet fra person til person. Symptomene ved MS kan forårsakes i hvilken som helst del av kroppen som er kontrollert av nervefibre i det sentrale

nervesystemet (Celius 2004b). Symptomene som ses ved MS er som oftest forbigående, såkalte angrep. Selv om man kan være helt symptomfri mellom angrepene, pågår sykdommen kontinuerlig under overflaten. Som Linn Kathrine Skaret Johansen (2004) skriver i tittelen på sin bok om å leve med MS:

”Takk, det går bra, men MS - spøkelse herjer i meg”.

MS karakteriseres ved at den er uforutsigbar. Den kan ligge i dvale å holde seg forholdsvis stabil lenge, til og med flere år. Etterfulgt av perioder med plutselig forverring. Med denne uforutsigbarheten er det umulig å forutsi hvilke nervebaner som blir angrepet.

MS er en sykdom med mange ulike uttrykk og symptomene varierer fra person til person. Dette gjør MS til en individuell sykdom, hvor ingen tilfeller er identiske (Skaret-Johnsen 2004).

Fatigue er det engelske ordet for kronisk tretthetssyndrom (Nylenna 2007b) Det finnes ikke noe godt ord på norsk som erstatter eller beskriver ordet fatigue. Mentalt og kroppslig tretthet og følelse av utmattelse er synonyme som blir brukt. Det finnes to grunnleggende og ulike oppfatninger av fatigue. Det skilles mellom den subjektive og den objektive opplevelsen. Muskulær fatigue kan for eksempel måles av objektive måleinstrumenter og blir derfor en objektiv tilnærming. Den andre tilnærmingen, som er nokså viktig er den subjektive opplevelsen. Her fokuseres det på den enkeltes opplevelse av fatigue. Det er imidlertid vanskelig å finne en klar sammenheng mellom den fysiske og psykiske opplevelsen av fatigue (Pedersen et al. 2003).

Seksuelle problemer i forbindelse med MS er ikke uvanlig. Både psykiske og fysiske faktorer har innvirkning. Mange kan oppleve at de av forskjellige grunner ikke orker å ha sex så ofte som tidligere. Dette kan blant annet skyldes frykt for å miste kontrollen over urinblæren og tarmen. Hos menn sees problemet ved å få eller holde på ereksjon. Og hos kvinner kan tørre slimhinner i skjeden medføre smerter under samleie. Det kan samtidig oppstå en generell usikkerhet omkring sin egen kropp som følge av de fysiske utfordringene (Celius 2004b). Nedsatt følsomhet eller overfølsomhet i kjønnsorganet, spasmer i beina og fatigue er andre symptomer som kan forårsake problemer i forbindelse med seksualiteten (Biogen Idec 2010).

Depresjon og humørsvingninger er veldig vanlig hos MS pasienter. Det strides om MS er den direkte årsaken eller om depresjonen kommer som følge av det å måtte

forholde seg til å leve med MS som en kronisk sykdom. Hvis man må si opp jobben fordi man ikke klarer å utføre de kravene som stilles kan dette være en utløsende faktor (Celius 2004b).

3.3 Fra debut til diagnose

MS er en kronisk og uhelbredende nervesykdom. Det finnes med andre ord ingen kurativ behandling mot MS. Det finnes derimot medikamenter som har påvist å ha en bremsende effekt på sykdomsutviklingen. Etableringen av et menneske- til – menneske forhold mellom pasient og sykepleier er av stor betydning for blant annet behandlingen av sykdommen, de ulike symptomene samt den enkeltes håndtering av funksjonsnedsettelsen. Hvert enkelt menneske er unikt og opplevelsen av sykdom er i aller høyeste grad individuelt oppfattet. Grunnleggende informasjon og rådgivning står derfor sentralt hos en nydiagnostisert pasient. Særlig med pårørende til stede (Satinovic 2007).

Å bli diagnostisert med MS kan oppleves ulikt. For noen kan det oppleves lettende å få bekreftet sine antagelser og mistanker om sykdommen. Man får en merkelapp og på den måten blir det lettere og forholde seg til symptomene og omgivelsene, der i blant jobb, familie og venner. Siden MS ikke er helbredende vil dette forbli en livsledsager for livet på godt og vondt siden du selv velger hvordan du vil leve med MS (Satinovic 2007).

Det er ulike følelser som dominerer når man får diagnosen MS, mange kan oppleve det som et sjokk og en situasjonskrise, og det er ikke uvanlig at man må gå igjennom en sorgprosess for å akseptere sykdommen (Satinovic 2007). Det som kjennetegner en situasjonskrise er at ting kommer brått og uventet. Situasjonskriseser deles inn i forskjellige faser.

Sjokkfase: I denne fasen er den rammede overveldet over det som har hendt. Det er ikke uvanlig at individet uttrykker benektelse. En krisesituasjon som frembringes over en lengre periode inneholder som regel ingen sjokkfase.

Reaksjonsfasen: I denne fasen begynner realiteten å gå opp. Mange føler behov for å snakke og man prøver å finne en mening i det som har hendt. Det er ofte her mange MS pasienter spør -” hvorfor skulle dette ramme meg?”.

Bearbeidings- eller reparasjonsfasen: Personen prøver å innfinne seg i realitet og godta sykdommen for så å se fremover. Etter hvert glir denne fasen over i, **Nyorienterings- eller tilpasningsfasen:** Tiden er inne for å legge ting bak seg og innhente selvrespekten (Kringlen 2008).

3.4 Livskvalitet

Verdens helseorganisasjon definerer begrepet helse som ”en tilstand av fullstendig fysisk, psykisk og sosialt velvære og ikke bare fravær av sykdom eller lidelse” (Helse- og omsorgsdepartementet). Vi har valgt å ta med denne definisjonen da helse er et viktig begrep innenfor livskvalitet, spesielt for de som lever med en kronisk sykdom.

Da man har fått en kronisk sykdom, som MS, kan fremtiden føles truet. Livet kan bli snudd på hodet da hverdagen kan bli preget av mye angst og uro og funksjonsnivået blir påvirket. I denne fasen da man ser på fremtiden som en trussel, er håp et viktig element i menneskets liv (Rustøen 2006). Dette er også noe Travelbee sier noe om ved at håp er knyttet til et ønske om en fremtidig bedring (Kristoffersen 2008b). For å kunne mestre sykdom og lidelse, og se at fremtiden kan være positiv selv ved en kronisk sykdom, er håp et betydningsfullt begrep. Håp knyttes til livskvalitet, da håp ansees som et psykologisk fenomen som påvirker livskvaliteten (Rustøen 2006).

Elisabeth på 31 år, lever med MS og sier at hennes vei til livskvalitet ble da hun sluttet å kjempe mot sykdommen. Hun sier:

”Jeg var fokusert på alt som ikke var bra når jeg våknet på morgenen, hvordan det føltes og om kroppen kom til å fungere ekstra dårlig akkurat den dagen. Så etter en stund ble jeg på en måte ferdig med det, og innså at jeg hadde et valg. Jeg begynte å tenke mer på det som faktisk fungerte som det skulle hver morgen. Når jeg kom på at jeg kunne tenke slik i stedet, begynte jeg å våkne med et smil.” (Navigator Communications 2009, s. 6)

Begrepet livskvalitet er et subjektivt begrep, og man ser på og legger vekt på hele mennesket, men det er hvordan mennesket selv ser på sin livssituasjon som vektlegges. Det finnes mange ulike definisjoner på livskvalitet. Hvordan de forskjellige definisjonene er utformet påvirkes i stor grad av hvilket faglig ståsted

personen er i. Selv om det er mange ulike definisjoner, sier alle noe om at livskvalitet handler om hvordan hvert enkelt menneske opplever det å ha det godt eller dårlig. Livskvalitets begreper bør inneholde grunnleggende dimensjoner som fysisk, psykisk, sosialt og åndelig (Rustøen 2006)

Verdens helseorganisasjon (WHO) og de amerikanske sykepleierne Carol Ferrans og Majorie Powers har utarbeidet to forskjellige definisjoner på livskvalitet (Rustøen 2006). Vi skal i denne oppgaven presentere disse to.

Definisjonen av WHO er utarbeidet av fagpersoner fra femten ulike kulturer over hele verden. Deres endelige definisjon ble ”enkeltmenneskers oppfatning av sin posisjon i livet innenfor den kultur og verdssystem de lever i, i forhold til sine mål og forventninger, hvordan de ønsker livet skal være og hva de er opptatt av” (Rustøen 2006, s. 20-21). Videre er denne definisjonen delt inn i

<i>Det fysiske området</i>	Menneskets opplevelse av smerte, ubehag, energi og tretthet. Samt de grunnleggende behov som seksualitet, søvn og hvile, sensoriske funksjoner
<i>Det psykologiske området</i>	Sier noe om menneskets følelser og opplevelser av seg selv og omgivelsene rundt.
<i>Nivå av uavhengighet</i>	Sier noe om hvordan mennesket klarer seg i hverdagen med eller uten hjelpemidler, medikamenter, alkohol og tobakk.
<i>Sosiale relasjoner</i>	Menneskets behov for praktisk og sosial hjelp, samt personlige forhold.
<i>Omgivelser</i>	Individuell tilfredshet med trygghet, frihet, arbeid, økonomi og hjemmeomgivelser. Samt god mulighet for helse- og omsorgstilbud og rekreasjon.
<i>Åndelighet, religion, personlig tro</i>	Ikke spesifisert nærmere.

Figur 1. WHO sin definisjon på livskvalitet

Sykepleierne Carol Ferrans og Majorie Powers definerer livskvalitet slik: ”en persons følelse av tilfredshet med de områdene i livet som er viktige for en” (Rustøen 2006, s. 22). Videre er definisjonen delt inn i:

<i>Helse- og fysisk fungering</i>	Forteller om menneskets mulighet til mobilisering, fysiske symptomer og rekreasjon, og seksualitet.
<i>Psykologiske og åndelige</i>	Sier noe om hva man føler med seg selv og livet, og hvor vidt man føler å ha kontroll over eget liv og når sine mål. Det sier også noe om stress og usikkerhet.
<i>Sosioøkonomiske</i>	Handler om det sosiale ved blant annet venner og omgivelser rundt mennesket som for eksempel bolig, og det økonomiske som utdanning og jobb.
<i>Familie</i>	Tilfredshet med familie som barn og samboer/ektefelle

Figur 2. Ferrans og Powers definisjon på livskvalitet

3.5 MS i hverdagslivet

MS er som tidligere nevnt en kronisk uhelbredende sykdom. Dette innebærer at man må leve med sykdommen livet ut. MS er den vanligste nervesykdommen i Norge, og rammer ca 0,1 % av befolkningen (Nylenna 2007a). Når kronisk sykdom rammer et menneske blir naturligvis familie og venner også berørt. Livet kan forandre seg hos alle parter som er involvert. Å bli diagnostisert med MS kan medføre frykt for tap av identitet og selvstendighet (Satinovic 2007).

3.5.1 Fatigue

Hos 60 % av alle med MS er fatigue et utbredt symptom og ofte det mest fremtredende. Dette kan i aller høyeste grad påvirke yrkeslivet og dagliglivet (Celius 2004b). En dyptgripende konsekvens av fatigue kan være at man får svekket

livsutfoldelse fordi det kan være vanskelig å utføre arbeid og dagligdagse gjøremål (Lerdal 2007). Fatigue er en subjektiv opplevelse og kan være nokså usynlig for omverdenen (Pedersen et al. 2003). I de periodene når tretthet og utmattelse dominerer kan pasienten bli lett deprimert siden dette preger den enkeltes livssituasjon og samværet med mennesker rundt kan oppleves problematisk (Almås & Johansen 2008).

En MS pasient med utbredt fatigue må rasjonere på kreftene sine. Følelsen av å ikke være tilstrekkelig er nokså vanlig. At man ikke lenger har den energien det kreves for å utføre arbeid, ta vare på hus og hjem og sosial omgang kan tære på den enkelte. At "batteriene fort blir utladet" er svært gjenkjennelig for den fatiguerammede. Balansen mellom hvile og aktivitet er noe den enkelte må lære seg å håndtere. Det optimale er å finne en balansegang mellom ytterpunktene aktivitet og hvile. Siden for mye aktivitet kan føre til en forsterket fatigue og på den måten kan tilværelsen føles meningsløs. Det er heller ikke bra at man hviler så mye at aktivitetskapasiteten reduseres unødvendig på sikt (Pedersen et al. 2003). For mange MS pasienter er det en sårbar prosess å komme til det punktet om å måtte godta et redusert aktivitetsnivå for alltid (Almås & Johansen 2008). For en som lever med fatigue er det nødvendig å gjøre prioriteringer, i form av å økonomisere kreftene sine. På den måten kan det bli lettere å ha MS som en livsledsager (Pedersen et al. 2003).

Å våkne om morgenen å føle seg enda mer utmattet og trett er et velkjent fenomen ved symptomet siden tretthetsfølelsen ikke letter selv etter en dyp nattesøvn (Almås & Johansen 2008).

De symptomene som er fremtredende ved fatigue kommer som en motforestilling mot samfunnsidealet om å ha tilstrekkelig med energi og overskudd i hverdagen. Man kan stille spørsmålsteget til om det er sosialt akseptert å ikke ha energi. Manglende forståelse og kunnskap av de den fatiguerammede omgås, er svært uheldig siden dette kan forveksle symptomene ved fatigue med latskap og manglende interesse (Pedersen et al. 2003)

3.5.2 Seksualitet og graviditet

Mange MS pasienter opplever problemer knyttet til seksuallivet på grunn av sykdommen. Dette berører både pasienten selv og partneren. Seksuelle problemer i forbindelse med MS er både fysisk og psykisk betinget. Det er et bredt spekter av

ulike faktorer som er av betydning. Dette kan blant annet være fatigue, depresjoner, frykt for urinavgang og prestasjonsangst (Almås & Johansen 2008).

Seksualitet er en viktig del i menneskets liv og livskvalitet. Man må kanskje forandre på seksuallivet da de kroppslige symptomene kommer, og selvbilde til den som har fått sykdommen kan forandre seg. Derfor er det viktig å kunne snakke åpent med partneren sin om dette, sånn at de sammen kan finne en måte som fungerer for dem. Dette er ikke alltid like lett å snakke om, og det kan da være nyttig å oppsøke profesjonell hjelp (Biogen Idec 2010).

Hos menn med MS har om lag 70 % problemer knyttet til impotens. Og nærmere halvparten av kvinner med MS har nedsatt seksuallyst og orgasmeforstyrrelser. Noen kan også oppleve overfølsomhet i vagina som kan gi smerter under samleie (Almås & Johansen 2008).

For de aller fleste vil det å få barn ha en stor betydning for livskvaliteten. I og med MS oftest debuterer i 20-40 års alderen er dette en tid hvor mange kanskje planlegger å få barn. Da man får denne sykdommen kan mange spørsmål komme opp, og man lurer kanskje på om barnet kan få MS, eller om dette kan forverre sykdommen. Hvordan livet til den sykdomsrammede utvikler seg er umulig å forutsi. Det er naturlig at tankene rundt omsorgen av barnet opptar tankene til den MS rammede. Da personer med MS spør nevrologen Petra Nilsson om de kan få barn, pleier hun å spørre om paret hadde tenkt å få barn før han/hun fikk diagnosen. Hvis de svarer ja på det, anbefaler hun paret å få barn i de fleste tilfeller (Biogen Idec 2010).

3.5.3 Depresjon

Lever man med sykdommen MS, lever man med en stor uvisshet. Man vet aldri hvordan fremtiden og sykdomsutviklingen vil arte seg, og spørsmål som "Hvordan vil MS påvirke dagliglivet mitt?", "Kan MS påvirke yrkeslivet mitt?", "Hvordan blir forholdet til min partner?" "Kommer jeg til å kunne følge opp barna mine?" kommer svært ofte. Disse spørsmålene kan man ikke svare på, nettopp fordi sykdommen er så uforutsigbar. Den største utfordringen ved en nydiagnostisert MS, er kanskje den uforutsigbare fremtiden (Celius 2004a). Man må kanskje begynne å prioritere i hverdagen, og tanken på at man skal ha forskjellige oppgaver og roller som for eksempel å være eller bli foreldre, ektefelle, arbeidstaker og medmenneske kan være vanskelig (Almås & Johansen 2008).

Å føle seg trist og langt nede i perioder er en naturlig del av det å være kronisk syk. Men fortsetter tristheten oven en lengre periode og man mister initiativ til hverdagslivet som for eksempel arbeid, familie og barn kan man være på vei mot en depresjon (Celius 2004a).

Fatigue og depresjon er to forskjellige tilstander, men ofte er det slik at det ene fører til det andre. Depresjon og nedsatt stemningsleie krever mye energi av et menneske som igjen kan føre til fatigue. Samtidig som fatigue kan være et symptom på depresjon (Navigator Communications 2008).

Sosiolog Nina Grytten ved Nasjonalt kompetansesenter for MS i Bergen sier til MSbladet (2008) at på et eller annet tidspunkt opplever om lag 50-60 % av personer med MS å bli deprimert. Perioden rett etter diagnostiseringen tyder på å være den mest utsatte tiden.

MS sykepleier Kristin Flø legger vekt på at man må skille mellom en "vanlig" depresjon og en krisesituasjon. Da man er nydiagnostisert er det helt naturlig å bli lei seg og frustrert over å ha fått en livslang sykdom. Man går ofte igjennom en krisesituasjon, som er beskrevet under kapittel 3.3, og dette mener Kristin Flø blir feil å kalle en depresjon. Hun beskriver nedstemthet eller depresjoner som et "sorgrom" man går ut og inn fra. I begynnelsen av sykdommen går man kanskje inn i sorgrommet ganske ofte, men etter hvert tar det lengre og lengre tid mellom hver gang.

3.5.4 Selvbilde

Selvbilde sier noe om hvordan hvert enkelt menneske ser på seg selv både positivt og negativt (Håkonsen 2008). Da man som ung, kanskje allerede i begynnelsen av 20 årene, kjenner helsetilstanden stadig går nedover, og kroppen ikke tillater deg å være med på det du vil, kan dette være en stor påkjenning. I denne perioden i livet ønsker man kanskje å stå på egne ben og begynne en ny fase i livet. Men i stedet for å bli selvstendig, må man kanskje få hjelp fra helsevesenet eller andre nære pårørende. Dette gjør noe med deg som menneske. Når helsen forandrer seg, kan oppfatningen av seg selv også forandres. Å se på seg selv som verdifull kan være vanskelig da man ser belastningen på dem man har rundt seg øker. Det å opprettholde selvstendigheten er for mange av stor betydning for selvbildet (Almås & Johansen 2008).

3.6 Joyce Travelbee

Travelbees definisjon på sykepleie er:

”Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene.” (Travelbee 2007, s. 29)

Menneskesynet til Travelbee er basert på at alle mennesker er unike, enestående og uerstattelige individer (Kristoffersen 2008b). Dette belyser hun gjennom sin teori ved å vektlegge at all sykepleie dreier seg om mennesker. For å oppnå det mellommenneskelige forholdet mente Travelbee at man skulle se bort i fra *pasient* og *sykepleier* begrepene. Hun mente det var uheldig å benytte betegnelsen pasient siden dette gir en uheldig merkelapp på den enkelte. I utgangspunktet finnes det ingen pasienter, men pasienter representerer enkeltindivider som har behov for hjelp fra andre. Når det gjelder sykepleierollen skjuler det seg også her et unikt menneske bak tittelen, som bærer en ansvarsfull rolle basert på hva hun vet og kan med bakgrunn for å hjelpe det *trengende* mennesket (Travelbee 2007).

Travelbee (2007) mener at etablering av et menneske – til – menneske forhold er vesentlig i all sykepleie. For å opparbeide seg et så godt forhold som mulig mener hun man må jobbe sammen som mennesker og ikke roller. Og med dette mener hun at man som sykepleier skal benytte handlinger som et middel for å hjelpe et annet menneske, for så å komme frem til et felles mål. Ved å bruke et menneske – til – menneske forhold i sykepleien kan man gjennom erfaringer og opplevelser via sykepleier og pasient bidra til å styrke sykepleien, sånn at pasienter og pårørende skal føle seg ivaretatt. Videre i prosessen kan man bruke dette for å hjelpe hvert enkelt individ til å forebygge eller mestre en sykdom eller situasjon.

Som sykepleier mener Travelbee (2007) man skal bruke seg selv terapeutisk, som vil si å bruke sin egen personlighet og opparbeidet kunnskap som skal innvirke hos den syke. Ved å bruke sin egen personlighet, kan man på en mer effektiv måte etablere et forhold til pasienten. Det å bruke seg selv terapeutisk er et sammensatt begrep, derfor velger vi å sitere Travelbee i hvordan hun beskriver dette:

”å bruke seg selv terapeutisk er en kunst og en vitenskap, det krever disiplin så vel som selvinnsikt, fornuft så vel som empati, logikk så vel som medfølelse”
(Travelbee 2007, s. 45)

Dette er viktige faktorer som inngår i denne prosessen i det mellommenneskelige forholdet (Travelbee 2007).

3.7 Empowerment

Empowerment sier noe om å være i en avmaktssituasjon, der man skal opparbeide seg styrke for å komme seg ut av avmakten. Power betyr både styrke, kraft og makt. Dette er tre vesentlige ord personen som er i en avmaktssituasjon skal bruke for å få kontroll over sitt eget liv fra det som holder dem nede (Askheim 2010b).

Mestring er et begrep som kan ses i sammenheng med empowerment. Det at en pasient med nydiagnostisert MS kan kjenne følelsen av å mestre utfordringer i hverdagen og få kontrollen over sitt eget liv er viktig. Som sykepleier er det da viktig at man ikke virker styrende, men fokuserer på ressursene til pasienten og ikke problemer og mangler (Askheim 2010b). Selv om sykepleieren ikke skal virke styrende, kan man være konfronterende. Vi som sykepleiere skal være en ressurs som skal komme tjenestebrukeren til rette, ved at vi er med på å veilede, kartlegge og tar avgjørelser i samråd med pasienten. Som fagpersoner er det våres ansvar og komme med mulige resultater og eventuelle konsekvenser av beslutningen som tas. Ved å ha samvær, samtaler og gjensidig påvirkning med pasienten skal han/hun bli bevisst over sin livssituasjon og hva som kan gjøres for å bedre den. Dette betyr at sykepleieren må gå fra å være en ekspert til å bli en person som jobber med pasienten (Askheim 2010a).

3.8 Sykepleierens rolle

Norsk Sykepleier forbund har utarbeidet Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. De beskriver sykepleierens grunnlag som:

”Grunnlaget for all sykepleie skal være respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet. Sykepleie skal baseres på barmhjertighet, omsorg og respekt for grunnleggende menneskerettigheter” (Kristoffersen et al. 2008, s. 15).

For å kunne utføre en god sykepleie handling er det viktig å spille på lag med pasienten, sånn at han/hun føler seg trygg og ivaretatt. I denne sammenheng må man være oppmerksom på å snakke *med* pasienten og ikke *til*, sånn at vedkommende føler sykepleieren vil hjelpe. Det å ha kunnskap om faget, men samtidig ha respekt og lytte til pasientens opplevelser og reaksjoner er viktig (Kristoffersen et al. 2008).

Sykepleierens kunnskap om selve sykdommen og de elementene som er viktig for å oppnå en god livskvalitet, bidrar til å bedre pasientens livskvalitet samtidig som man kan ivareta menneskets grunnleggende behov (Nortvedt 1996). Hvis det nydiagnostiserte menneske har manglende ressurser som vilje, kunnskap, motivasjon, fysiske krefter og utholdenhet for å ivareta sin egenomsorg, er det nødvendig at vi som sykepleiere utøver sykepleiehandlinger som retter seg mot å ivareta de grunnleggende behovene (Kristoffersen et al. 2008). Som sykepleiere møter vi pasienten i en begrenset periode, som i denne oppgaven vil være i den nydiagnostiserte fasen. Dette vil være av stor betydning for hvordan pasienten mestrer sykdommen i fremtiden (Nortvedt 1996).

Forskning som er gjort på livskvalitet i sykepleie, sier at pasientens livskvalitet kan forbedres ved sykepleietiltak. Samtidig er det gjort flere studier som viser at MS pasienter har svekket livskvalitet, sammenlignet med resten av befolkningen (Nortvedt et al. 2000).

Den danske legen, Anton Aggernæs sier noe om hvordan man kan tilnærme seg pasientene for å få en best mulig livskvalitet. Han mener at man i første omgang må ha som mål at kronisk syke skal få en så bra livskvalitet som mulig på kortere eller lengre sikt. Aggernæs legger også vekt på det å finne fram til pasientenes ressurser og verdier, for så å bruke dette til et hjelpemiddel for å se andre muligheter enn før, for å komme seg videre fra en vanskelig situasjon. I denne prosessen er det viktig å kartlegge pasientens egen opplevelse av situasjonen, da livskvalitet er et subjektivt begrep (Rustøen 2006).

Som sykepleier er det viktig og ikke se på pasienten som en diagnose, men som et unikt individ. For som Travelbee sier:

”En hver sykdom eller skade er en trussel mot selvet, og personens opplevelse av sin sykdom er langt viktigere enn et hvilket som helst diagnosesystem for helse

personell. En kan ikke på forhånd vite hvordan den enkelte opplever sin sykdom, før helsearbeideren utforsker dette sammen med vedkommende og får fram hvilken mening han tillegger sin tilstand.” (Kristoffersen 2008b, s. 28)

4.0 Drøfting

For å belyse problemstillingen skal vi nå drøfte teorien. Drøfting vil si at man ser teorien fra flere vinkler, samtidig som det er en systematisk og kritisk refleksjon. Drøfting er en helhetlig prosess, som innebærer blant annet analyse, vurdering og tolkning (Dalland 2007).

Vi skriver problemstillingen på nytt for å få en rød tråd igjennom oppgaven.

”Hvordan ivareta livskvalitet hos et menneske med nydiagnostisert Multipel sklerose?”

4.1 Hvilke konsekvenser kan MS ha for livskvaliteten?

Før man får diagnosen MS har man kanskje satt seg mål og forventninger til livet. Da man plutselig må forandre på disse planene og senke forventningene til seg selv i forhold til hva som er relevant å oppnå, kan dette ha innvirkning på livskvaliteten. Når man får en sykdomsdiagnose som vil være med på å prege deg livet ut, kommer man ikke foruten at dette i mer eller mindre grad vil være med på å påvirke deg som menneske. At man er tilfreds med livet og takler de utfordringene man står ovenfor er av stor betydning for hvordan et menneske definerer sin livskvalitet. Hva det vil si å ha *det gode liv* er opptil hver enkelt å beskrive. Alle kan innimellom føle seg trist og lei og tenke negative tanker og oppleve gråværsdager. Alt dette er en naturlig del av det å være menneske. At et menneske med MS kan oppleve dette i større grad enn normalt kan ses i sammenheng med manglende livsgnist.

Som Travelbee (2007) også sier noe om, at alle mennesker er unike og enestående individer gjenspeiler at livskvalitetsbegrepet også er høyst subjektivt og individuell opplevelse.

Helse er et begrep som står sentralt i alle menneskers liv. Når helsen til den enkelte føles truet av kronisk sykdom vil dette ha innvirkning på livskvaliteten, siden dette er to begrep som kan ses i sammenheng. WHO sier at helse ikke bare er basert på fravær

av sykdom eller lidelse, men en helhetlig tilstand av et individs psykiske, fysiske og sosiale velvære. Alle mennesker ønsker å ha en så høy livskvalitet som mulig. Et menneske som lider av en kronisk sykdom kan fortsatt ha god livskvalitet om vedkommende klarer å fokusere på de riktige verdiene i livet. De psykiske symptomene og funksjonsnedsettelsen som MS på sikt kan medføre gjør noe med menneskets livsutfoldelse og muligheter. Hvis man for eksempel har vært glad i å reise, skal det ikke være noe hinder i å fortsette med dette selv om man har en funksjonsnedsettelse og eventuelt sitter i rullestol. Det krever allikevel individuell tilrettelegging og universell utforming for at dette skal være gjennomførbart.

WHO sin definisjon om livskvalitet sier noe om menneskets mål og forventninger til livet. De viser flere aspekter i sin definisjon ved å legge vekt på det fysiske, psykologiske, sosiale og åndelig. De vektlegger også uavhengighet. Mennesker er selvstendige vesener som ønsker å føle seg uavhengige av andre. Dette er noe vi anser som svært viktig i denne oppgaven siden MS er en sykdom som innebærer at man kan bli avhengige av andre, og som kan føre til dårligere livskvalitet hos den enkelte.

Sykepleierne Carol Ferrans og Majorie Powers nevner tilfredshet i sin definisjon som et viktig nøkkelord. De mener at et individs velbehag på de ulike nivåene i de verdiene som betyr noe for den enkelte er av betydning. Denne definisjonen er delt inn i fire undergrupper hvorav det psykologiske og åndelige punktet omhandler blant annet å ha kontroll over eget liv og nå sine mål. Som nydiagnostisert kan man se på fremtiden som usikker og frykten for å miste kontrollen over livet, kan i stor grad påvirke livskvaliteten til den sykdomsrammede. Det å ikke vite noe om hvordan sykdommen kommer til å sette sine spor i fremtiden er et usikkerhetsmoment den syke må lære seg å leve med. Når man får sykdommen på avstand og føler at man har fått tilbake kontrollen, er det lettere å se tilbake på hvordan sykdommen har vært med på og formet deg som menneske. I mange tilfeller kan sykdommen betraktes som en gave. Det høres kanskje litt merkelig ut, men det å leve med en kronisk sykdom som MS, gjør noe med deg som menneske. I starten er man redd og frykter for tap av selvstendighet og funksjonsnivå. Etter hvert går forhåpentligvis frykten mer og mer over til å akseptere sykdommen. Og man kan da klare å fokusere på de viktige

verdiene i livet og verdsette ting man tidligere tok som en selvfølge. Dette kan gjøre deg til et sterkere menneske.

Å slutte å kjempe ble min vei til livskvalitet, sier Elisabeth (2009). Dette sier noe om at det ikke nytter å skyve sykdommen fra seg. Den kommer alltid til å være en del av deg. Hvis man trosser sykdommen og ikke kjenner på de signalene kroppen gir, kan man tape kampen mot MS, som kan føre til forverring og angrep. Hvis man derimot klarer å snu sykdommen til noe positivt og tillater seg å fokusere på de tingene i livet som er viktige, vil dette kunne bedre sykdomstilværelsen ytterligere.

Forskjellen mellom definisjonene er at WHO vektlegger uavhengighet som et viktig begrep under livskvalitet. Mens Ferrans og Powers definisjon baserer seg på enkelt individets verdier. Vi anser begge definisjonene som betydningsfulle knyttet til nydiagnostiserte. Ved eventuelt funksjonsnedsettelse hos en MS pasient kan dette føre til svekket uavhengighet, da uavhengighet er sentralt i et menneskets selvstendige liv. Dette kan også være av betydning for hvordan den enkelte kan se på seg selv. Verdiene som Ferrans og Powers beskriver som viktige i sin definisjon er i aller høyeste grad av stor betydning for et menneske som må lære seg å leve med en kronisk sykdom. Men hva er egentlig oppskriften på å lære seg å leve med en kronisk sykdom?

Det er ikke nødvendigvis slik at man får svekket livskvalitet ved å leve med en kronisk sykdom. Noen kan også få bedre livskvalitet ved at dem lærer seg å verdsette de tingene man tidligere tok for gitt. Å fokusere på de positive tingene i livet, kan for mange bli veien til bedre livskvalitet med MS.

4.2 Hvordan kan MS påvirke hverdagen til den nydiagnostiserte?

Multipel sklerose påvirker i aller høyeste grad individuelt. Det er tidligere nevnt at alle med MS har ulikt symptom-bilde. Siden MS er en uforutsigbar sykdom er det umulig å forutsi hvordan sykdommen utvikler seg og påvirker den enkelte. Denne usikkerheten er for mange den verste å leve med. En konstant dominerende usikkerhet om hvordan livet og fremtiden vil arte seg. Å leve med MS handler om å tilrettelegge livet og hverdagen til sykdommen. Livet kan bli snudd på hodet og følelsen av å miste

kontrollen over selvstendigheten er ikke uvanlig. Livet står ovenfor en rekke utfordringer og det å leve med MS er en fulltidsjobb i seg selv.

MS sykepleier Flø sier at det er veldig forskjellig hvordan den enkelte takler det å få diagnosen. Det er jo fordi det ikke finnes noe fasitsvar på hva slags reaksjoner som er normale når man får MS. Mange beskriver det som en ”berg- og dalbane” hvor det veksler mellom håp og fortvilelse. Håpet er rettet mot fremtiden, mens fortvilelsen kan dominere hverdagen og skygge for håpet. I noen tilfeller kan MS føre til at man må si opp jobben sin fordi man ikke lenger har den kapasiteten eller energien det kreves for å utføre arbeidet. Dette kan for mange være en dyp sorg i seg selv. At man på grunn av sykdommen tvinges til å gjøre slike valg, gjør at den enkelte føler tap av interesse for ting som tidligere ga glede og mestring. Det er ikke nødvendigvis sånn at man er nødt til å si opp jobben. Ved tilrettelegging av arbeidsgiver og eventuelt fleksitid kan man få til en ordning som fungerer for den enkelte. Man kan også redusere sin stilling. Det kommer selvfølgelig an på hva slags yrke man har.

Mange kan kvie seg for å fortelle om sykdommen til arbeidsgiver og kollegaer, i redsel for eventuell særbehandling og at dette skal bli et samtaletema. Selv om sykdommen kan være med å prege deg som person, kan mange være redde for at sykdommen skal ta for stor plass. Mange ønsker å bli sett på som den personen de faktisk er, og ikke diagnosen de har. At vi oppfordrer pasienten til å fortelle om sykdommen på arbeidsplassen, kan gi økt forståelse og bidra til en bedre arbeidshverdag for den enkelte.

Mange nydiagnostiserte står i starten av en etableringsfase og har fremtidsplaner som kan komme i skyggen av sykdommen. Noen er avhengig av å måtte prioritere annerledes siden MS har kommet for å bli. MS er med på å prege livet til den enkelte, men forandrer på ingen måte personens identitet. Det krever tid og bearbeidelse for å akseptere at sykdommen alltid vil være en del av livet. Aksepten kommer oftest etter at pasienten har vært igjennom en sorgprosess. Dette er en prosess som de fleste må igjennom for å kunne fokusere på de viktige verdiene i livet og leve i tråd med disse så normalt som overhodet mulig.

MS er en sykdom med mange forskjellige uttrykk og den preger hverdagen til den MS rammede på ulike måter. Det å gå fra å være en selvstendig mor,

kjærest/ektefelle, kollega og venn, til å måtte akseptere at man ikke lenger kan inneha disse rollene som tidligere, uten hjelp, tilrettelegging og forståelse av omgivelsene rundt, kan være en byrde å bære. Å gå fra selvstendighet til delvis avhengighet kan for den enkelte føles truende på identiteten og selvbildet.

Kroppslig og mental tretthet er et utbredt symptom som mange MS pasienter sliter med. Det er en usynlig og undervurdert plage som virker inn på pasientens hverdag og livskvalitet. Fatigue kan vare i lengre perioder, noe som igjen kan føre til depresjon. Når man ofte opplever situasjoner der man får bekreftet at man ikke lenger klarer å utføre de arbeidsoppgavene man tidligere behersket, blir dette en belastning å bære. Å disponere kreftene sine kan til tider være vanskelig. Det er ikke hele tiden lett og takk nei til invitasjoner, i redsel for å bli avvist og ved senere anledninger kan bli glemt fordi andre trekker en konklusjon om at vedkommende ikke ”orker” eller ”har lyst”. Det kan for eksempel koste mye energi å delta i et bryllup, men det kan allikevel være verdt det. Meningsfylte aktiviteter og hendelser kan bety så mye for en persons livskvalitet at det overskygger hendelsen som en ”energyv”.

Mange MS pasienter beskriver fatigue som det verste med hele sykdommen. Både fordi man føler mangel på forståelse av de menneskene man omgås og fordi man hele tiden føler at man er på minussiden i forhold til energinivå. Energiøkonomisering er derfor ytterst nødvendig. Å opprettholde en likevekt mellom ytterpunktene hvile og aktivitet kan være vanskelig. Ofte kan man oppleve at man vil så mye mer enn hva man er i stand til å klare. Prioritering av hva man ønsker å benytte energien sin til er derfor nødvendig om man skal klare å leve et godt liv med MS. For eksempel å følge barna sine på fritidsaktiviteter kan gi følelsen av å mestre rollen som mor, og kan føles mer lystbetont enn for eksempel husarbeid.

Mange nydiagnostiserte kan oppleve å komme i en krisesituasjon som følge av usikkerheten sykdommen fører med seg. Frykt for tap av egenomsorg og hvordan symptomene vil prege sykdomsutviklingen og fremtiden er fremtredene i hverdagen til en nydiagnostisert. Det er ytterst individuelt hvordan hvert enkelt menneske takler det å få en kronisk sykdom. For noen kan det føles lettende å få bekreftet sykdommen og man får noe konkret å forholde seg til. Mens andre kan ignorere sykdommen i en

lengre periode i håp om at den skal forsvinne. Dette kan være et steg frem mot å akseptere at sykdommen alltid vil være en del av livet. Som nevnt tidligere er MS en uforutsigbar sykdom, og nettopp på grunn av at man aldri vet hvordan sykdommen preger hverdagen og fremtiden, vil den MS rammede flere ganger i livet gå inn og ut av sorgrommet. Det trenger ikke nødvendigvis å være en konkret grunn til at dem går inn og ut av sorgrommet. At man møter på utfordringer og gjentatte ganger blir minnet på ting man ikke lenger mestrer så godt som tidligere, kan være medvirkende faktorer. Det er for eksempel åpne et syltetøyglass var noe man tidligere tok for gitt før man ble rammet av MS. At man må ty til hjelp for å få til dette, kan være en frustrerende og nedverdiggende følelse. Når uavhengighet i perioder går mer og mer over til avhengighet kan følelser av nedstemthet og tristhet dominere. Man kan oppleve følelse av maktesløshet og at man er til bry for de rundt seg. Dette kan medføre at man beveger seg inn i sorgrommet igjen. Før aksepten av sykdommen er et faktum går man oftere inn og ut av sorgrommet, men med tidene går det lengre tid imellom hver gang. Det er allikevel ikke alle som klarer å akseptere at sykdommen alltid vil være en del av dem.

Det såkalte sorgrommet er en prosess som kan høre med til det å være kronisk syk, fordi ulike faktorer er med på og blant annet trigge frem følelser om og ikke mestre. Og at man ikke klarer å utføre de kravene og forventningene man har til seg selv.

Som skrevet under punkt 3.5.2, er seksualitet viktig i et menneskes liv. Når kroppen forandrer seg og selvbildet til den enkelte blir påvirket, vil dette kunne føre til dårligere seksualliv. Det er et komplekst bilde som påvirker seksualiteten til den MS rammede. Depresjon, fatigue og selvbildet er noe av det som kan være medvirkende årsaker. Det kan for mange oppleves tabubelagt å ha problemer knyttet til seksualiteten, da dette er et sårbart tema, der både de fysiske og psykiske symptomene ved MS er med på å prege seksuallivet. Man er derfor avhengig av gjensidig forståelse om at sykdommen vil påvirke seksuallivet. Hvis man ikke snakker åpent om problemene i et parforhold kan man fort virke avvisende og det kan oppstå ytterligere problemer i forholdet. Men selv om seksualitet kan være et tabubelagt tema, har man også de som snakker åpent, og finner løsninger som passer for dem. Uansett hvordan man takler utfordringene knyttet til seksualitet, kan det som tidligere nevnt, være

nyttig å oppsøke profesjonell hjelp for råd og veiledning. De kan også få tips om hjelpemidler som kan være med på å bedre seksualiteten.

Uavhengig om man har fått barn eller ønsker å få det, er graviditet og omsorg for barn av stor betydning for livskvaliteten for de aller fleste. Mange nydiagnostiserte MS pasienter er på det stadiet i livet hvor dette er sentrale spørsmål. Åpenhet og godt samarbeid mellom partene kan være viktig i den perioden de planlegger å få barn. Spesielt fordi man må forberede seg på at tiden etter fødselen kan bli forandret. For de aller fleste kan det by på mange utfordringer ved det å få barn, og kanskje spesielt for de som lever med en kronisk sykdom som MS. Man er derfor avhengig av at den andre parten bidrar mer og det kan være nødvendig med hjelp fra familie, venner eller offentlige tjenester. Graviditet er like uforutsigbart som MS i seg selv. Man kan ikke på forhånd si hvordan barselperioden kommer til å bli. At man kan få et uregelmessig søvnmønster er noe man prøver å forberede seg på, men man vet allikevel ikke hvordan det blir før man er der. Ingen barn er like.

Ønske om å bli forelder kan for den enkelte være så stort at det er med på styrke livskvaliteten til vedkommende. Selv om man er inneforstått med at tiden etter fødselen kan bli veldig utfordrende, er ønske om å få barn så stort at dette kommer i skyggen av de fysiske og psykiske symptomene som sykdommen medfører, og de utfordringene man står ovenfor i tiden etter fødselen.

4.3 Sykepleierens rolle i forhold til å ivareta?

Menneskesynet til Travelbee (2007) bygger på at alle mennesker er unike, enestående og uerstattelige individer som er forskjellig fra alle andre som har levd, og som kommer til å leve. Hun mente at for å oppnå det mellommenneskelige forholdet i sykepleien må man se bort i fra ”merkelappene” pasient og sykepleier, og ikke minst se mennesket bak diagnosen. For bak hver diagnose skjuler det seg mennesker med ulike verdier og behov. Ved å benytte seg av Travelbee sitt menneskesyn vil vi som sykepleiere ha et godt grunnlag for å komme tett på pasienten. Ved at vi trer ut av rollen og har innsikt i hva det vil si å være menneske, men allikevel bruker den kompetansen vi har opparbeidet oss vil vi ha gode forutsetninger for å kunne identifisere pasientens behov for hjelp.

At man bruker seg selv terapeutisk, anses som et viktig arbeidsredskap for å etablere et godt forhold til pasienten ved at man kombinerer bevisst bruk av ytterpunktene.

Sånn vi forstår Travelbees beskrivelse av å bruke seg selv terapeutisk, er at man må sjonglere mellom ytterpunktene logikk og medfølelse, disiplin og selvinnsikt, fornuft og empati. Det nytter for eksempel ikke bare å bruke logikk hvis man ikke har medfølelse og motsatt. Å bruke seg selv terapeutisk er et sammensatt begrep som sier noe om at hjernen og hjertet må jobbe sammen sånn at det blir til det beste for pasienten. Som sykepleiere skal vi være både profesjonelle og medmenneske samtidig. Pasienten skal kunne bruke oss som en ressurs ved at vi innehar kunnskap som kan komme pasienten til gode. Vi skal være lyttende, støttende og veiledende. I et slik tilfelle er det viktig at pasienten føler seg sett og hørt. Vi skal på en måte være pasientens talsmann og rådgiver. Dette på grunn av at vi som sykepleiere er de som ofte står pasienten nærmest i en den nydiagnostiserte fasen sammen med pårørende.

Sykdom og lidelse er i aller høyeste grad en subjektiv og individuell opplevelse, det er derfor viktig at vi møter pasienten der den er. For at vi som sykepleiere skal kunne ivareta pasientens og pårørendes behov for sykepleie, må vi observere og kommunisere for å kunne identifisere behovene. Et menneske med nydiagnostisert MS kan ha manglende kunnskap om sykdommen som fører til usikkerhet omkring sin egen livssituasjon. Det er derfor viktig at sykepleierollen tar seg tid til å informere, veilede og motivere, slik at pasienten kan fokusere på de viktige verdiene i livet, sånn at de kan leve et godt liv med MS. De aller fleste ønsker å leve et liv så tilnærmet likt som før de fikk diagnosen. At vi støtter oppunder at dette er mulig, kan være av stor betydning for den enkelte. Men det er allikevel viktig å presisere at de må kjenne sine begrensninger og lytte til kroppen.

En profesjonell sykepleier utøver sykepleierhandlinger som er med på å ivareta verdigheten og selvstendigheten hos det enkelte mennesket. Dette vil si retten til helhetlig sykepleie, til å være medbestemmende og retten til ikke å bli krenket. Dette gjenspeiler nok en gang hvor viktig det er å se pasienten i sin helhet, og møte vedkommende der han/hun er.

I empowerment sammenheng er pasienten den subjektive parten som skal påvirke og styre sin egen situasjon. Men vedkommende kan ikke gjøre dette ene og alene, men i samråd med oss som sykepleiere. I en sånn setting er det vesentlig at helsepersonell trer ut av sin ekspertiserolle for å oppnå det mellom menneskelige forholdet, som Travelbee også belyser i sin sykepleieteori. Som nydiagnostisert med MS kan den enkelte føle avmakt ved å ha havnet i en situasjon, der sykdommen vil være med på å sette sine spor, i den enkeltes hverdag og livet ut. Det er derfor nødvendig at en med nydiagnostisert MS innhenter styrke og krefter ved å fokusere på de viktige verdiene i livet. Vi som sykepleiere skal i denne fasen hjelpe vedkommende til å se muligheter og ikke begrensninger. Vi kan ikke gjøre valg og sette mål for pasienten, men støtte og veilede til det beste for pasienten.

Et menneske har behov for sykepleie hvis vedkommende har manglende ressurser for å ivareta sine egne behov. Pasienten kan ha ressurser, men kan føler seg handlingslammet i forhold til den situasjonen vedkommende befinner seg i, og klarer derfor ikke å se de ressursene selv.

I denne fasen er det viktig at vi hjelper og støtter pasienten til å se seg selv som en ressurs. For at vi som sykepleiere skal kunne hjelpe pasienten er det nødvendig å bli kjent med pasienten og omgivelsene rundt vedkommende. Dette finner vi frem til ved å etablere et menneske- til- menneske forhold. De aller fleste har ressurser rundt seg som for eksempel familie, venner og jobb. Det kan være vanskelig å se de ressursene man har rundt seg hvis man ikke klarer å betrakte seg selv som en ressurs. I og med alle mennesker er forskjellige, finnes det ikke noe fasitsvar på hvordan man kan hjelpe den enkelte.

Det første mange tenker på da de hører ordet MS, er rullestol. At dette er to ord som blir koblet sammen kan i aller høyeste grad fremstille sykdommen feil. Hvis det er sånn mennesket med nydiagnostisert MS får sykdommen fremstilt, er det ikke rart man kan se mørkt på fremtiden. Ingen ønsker å se for seg en fremtid med rullestol. Derfor er det igjen viktig for oss som sykepleiere å informere om sykdommen og få pasienten til å se sine ressurser tross sykdommen.

5.0 Konklusjon

Vi skal nå oppsummere hva vi har kommet frem til og hva vi har fått til svar på problemstillingen.

Vi har valgt å bruke Joyce Travelbee i denne oppgaven, siden menneskesynet hennes baserer seg på at alle mennesker er ulike og unike. Dette er også noe som gjenspeiler seg i sykdommen MS, siden MS i aller høyeste grad er en individuell og uforutsigbar sykdom. Det vil også si at alle har ulike behov og takler derfor sykdommen forskjellig.

Det finnes ikke noen fasitsvar på hvordan man skal opptre ovenfor et menneske med nydiagnostisert MS, men det gjelder å møte personen der den er. Ved at vi benytter oss av opparbeidet kunnskap, personlighet og erfaring vil vi ha et godt grunnlag for å imøtekomme menneskets behov for sykepleie. Det kan i mange tilfeller være nyttig å tre ut av ekspertise rollen og bruke seg selv som medmenneske for å etablere et bedre forhold til pasienten. Å leve med MS handler om å leve sitt liv i harmoni med sine muligheter og forutsetninger.

Det er viktig at vi som sykepleiere hjelper pasienten til og fokuserer på muligheter og ikke begrensninger. Slik at den enkelte finner sine verdier i livet, og kan leve etter de. At man tillater seg å gjøre det man har lyst til, og ikke bare det man ser på som en plikt, ansees å være av stor betydning. Uavhengighet står sentralt i det å ha en god livskvalitet.

I en nydiagnostisert fase har kanskje pasienten større behov for ivaretagelse av livskvalitet, siden usikkerheten og eventuelle sjokkfaser er størst i denne perioden. Mens senere i sykdomsforløpet har hun/han forhåpentligvis de forutsetningene og ressurser som trengs for å klare dette alene. Vi mener at ved å etablere et menneske-til-menneske forhold kan vi som sykepleiere sammen med pasienten bidra til å ivareta den enkeltes behov for livskvalitet.

Gjennom arbeidet med denne oppgaven har vi kommet frem til at det ikke kan trekkes en bestemt konklusjon av hvordan man kan ivareta livskvalitet hos den nydiagnostiserte. Dette er fordi både livskvalitet og ivaretagelse i aller høyeste grad er

subjektive opplevelser, samtidig som reaksjonsfasen på alle nydiagnostiserte er særegne. Dette gjør at sykepleie til denne pasientgruppen må være individuelt tilpasset, siden alle mennesker er unike individer med ulike behov.

Hvis vi skulle gjort noe annerledes, for å belyse problemstillingen bedre, ville vi hatt med noe om informasjon og veiledning. Da vi ser at dette hadde vært vesentlig og til nytte for livskvaliteten til den nydiagnostiserte.

6.0 Etterord

6.1 Produktevaluering

Gjennom arbeidet med denne oppgaven har vi hatt syv uker til disposisjon hvor vi har belyst ivaretagelse av livskvalitet hos nydiagnostiserte MS pasienter. Dette har vært en lærerik prosess hvor vi har opparbeidet oss mer kunnskap som vi forhåpentligvis kan bruke når vi er ferdig utdannet. I kontakt med nasjonalt kompetansesenter for MS ved Haukeland universitetssykehus i Bergen, fikk vi opplysninger om at Oppland fylke er et av de fylkene på nasjonal basis som har høyest forekomst av MS. Siden vi begge mest sannsynlig kommer til å jobbe innenfor Oppland fylke er sjansen for å møte på mennesker med MS ganske stor. Vi anser derfor at vi kan dra nytte av den kunnskapen vi har opparbeidet oss.

Livskvalitet er et begrep vi begge har fattet stor interesse for og er noe vi vektlegger som viktig i utøvelse av all sykepleie. Derfor valgte vi å vinkle denne oppgaven inn på livskvalitet i forbindelse med kronisk sykdom. At vi har valgt å bruke Travelbee sin sykepleieteori om at alle mennesker er unike og enestående er absolutt noe vi ser viktigheten av i sykepleie. Det at vi som sykepleiere ser mennesket bak diagnosen og pasienten er noe vi kommer til å legge vekt på når vi skal ut i yrkeslivet som sykepleiere.

Vi valgte å oppsøke MS sykepleier Kristin Flø ved Sykehuset innlandet, divisjon Lillehammer, nevrologisk avdeling, og anser dette som stor nytteverdig siden Flø har jobbet som MS sykepleier siden 1994. Hun hadde mye kunnskap å meddele og var flink til å formidle nyttig informasjon om nydiagnostiserte MS pasienter.

6.2 Prosessevaluering

Når vi skulle velge tema for bacheloroppgaven var vi ikke helt samstemte og var innom andre temaer, som blant annet brystkreft, livsglede for eldre og rus og psykiatri. Det gjenspeilet seg under hele prosessen at vi ønsket å skrive om mennesker og livskvalitet. Omsider skulle det vise seg at MS var et tema som begge interesserte seg for og livskvalitetsbegrepet står sentralt. Vi valgte å avgrense problemstillingen til nydiagnostiserte siden vi ønsket å sette fokuset på yngre med MS og de aller fleste

som får stilt diagnosen er i mellom 20-40 årene. Selv befinner vi oss i starten av 20 årene og har fremtidsplaner som hus, utdanning, mann og barn. Vi anser derfor at vi har bedre innsikt i det å være ung enn gammel. Samtidig som det falt mer naturlig å skrive om hva en kronisk sykdom gjør med livsutfoldelsen og livskvaliteten til en person som har livet fremfor seg. Vi synes det har vært interessant å finne ut av hvordan man kan ivareta livskvaliteten selv om man akkurat har fått en kronisk sykdom som MS, som innebærer at man må bære sykdommen livet ut. Innledningsvis har vi valgt å ta med et dikt som beskriver hvordan en nydiagnostisert opplevde å få sykdommen.

Vi har tidligere jobbet sammen med oppgaver og prosjekter, noe vi begge synes har fungert veldig bra. Det ble derfor naturlig at vi valgte å skrive bacheloroppgaven sammen. Det positive med å kjenne hverandre er at vi kan komme med konstruktiv kritikk. Ulempen ved å kjenne hverandre så godt er at det til tider kan bli en del utenomstakk. Men vi har allikevel prøvd å jobbe strukturert og målrettet gjennom oppgaven ved at vi i starten laget oss en ukeplan, slik at vi hele tiden har kunne satt oss delmål. Det har selvfølgelig blitt gjort noen endringer underveis i oppgaven, men sett under ett har arbeidskapasiteten vært jevnt fordelt på disse syv ukene.

Til ettertanke ser vi at det hadde vært på sin plass om vi hadde klart å drøfte teorien ytterligere, sånn at fordelingen mellom teori og drøfting hadde blitt utjevnet i større grad. Men vi føler allikevel at vi har klart å belyse problemstillingen ganske bra.

Vi synes arbeidet med denne oppgaven har vært særdeles lærerikt, men det har på mange måter vært en hektisk og intens prosess. Underveis har vi møtt på utfordringer men ikke verre enn at vi har klart å løse de. Vi synes det har vært nyttig å jobbe sammen om denne oppgaven, siden to hjerner tenker bedre enn en.

Litteratur

- Almås, H. & E. R. Johansen. (2008). Sykepleie til pasienter med nevrologiske sykdommer. I: Almås, H. (red.) *Klinisk sykepleie b.2*, s. 802-838. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Askheim, O. P. (2010a). Empowerment - profesjonelle utfordringer. I: Høgskolen i Gjøvik, S. f. s. (red.) *Kompendium SPL3012: Helsepolitikk, organisering, medvirkning og helsefremmende arbeid*, s. 101-122. Gjøvik: Høgskolen i Gjøvik.
- Askheim, O. P. (2010b). Empowerment - ulike tlnæringer. I: Høgskolen i Gjøvik, S. f. s. (red.) *Kompendium SPL3012 Helsepolitikk, organisering, medvirkning og helsefremmende arbeid*, s. 88-100. Gjøvik: Høgskolen i Gjøvik.
- Biogen Idec. (2010). *Multipelsklerose.no* [online]. Oslo: Biogen Idec. Tilgjengelig fra: <http://www.multipelsklerose.no/> (lest 2011-04-10).
- Celius, E. G. (2004a). *Psykologi og MS*. Oslo: Biogen Idec.
- Celius, E. G. (2004b). *Å leve med MS*. Oslo: Biogen IDEC Norge.
- Dalland, O. (2007). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Førde, O. (2008). Over halvparten får depresjoner. *MSbladet*, 57 (1) s. 6.
- Helse- og omsorgsdepartementet. *Verdens helseorganisasjon WHO* [online]. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Tilgjengelig fra: http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/tema/internasjonalt_helsearbeid/verdens-helseorganisasjon-who.html?id=435126 (lest 2011-04-14).
- Håkonsen, K. M. (2008). *Innføring i psykologi*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kringlen, E. (2008). *Psykiatrici*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kristoffersen, N. J. (2008a). Helse og sykdom. I: Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. & Skaug, E.-A. (red.) *Grunnleggende sykepleie b. 1*, s. 28-77. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kristoffersen, N. J. (2008b). Teoretiske perspektiver på sykepleie. I: Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. & Skaug, E.-A. (red.) *Grunnleggende sykepleie b. 4*, s. 13-99. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kristoffersen, N. J., F. Nortvedt & E.-A. Skaug. (2008). Om sykepleie. I: Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. & Skaug, E.-A. (red.) *Grunnleggende sykepleie b. 1*, s. 13-27. Oslo: Gyldendal akademisk.

- Lerdal, A. (2007). Å leve med nevrologiske lidelser. I: Gjengedal, E. & Hanestad, B. R. (red.) *Å leve med kronisk sykdom: en varig kursendring*, s. 300-312. Oslo: Cappelen akademisk forl.
- Navigator Communications. (2008). *En bok om MS*. Oslo: Biogen Idec.
- Navigator Communications. (2009). *En bok om mennesker som lever med MS*. Oslo: Biogen Idec.
- Nortvedt, M. W. (1996). *Livskvalitet og multippel sklerose: betydningen av subjektive og objektive sykdomstegn for livskvaliteten til mennesker med multippel sklerose*. Hovedfagsoppgave i sykepleievitenskap. Bergen: Universitetet i Bergen.
- Nortvedt, M. W., K. Lode, R. Haugstad & B. Klingsheim. (2000). Livskvalitet og multippel sklerose. *Tidsskriftet sykepleien*, 88 (20) s. 59-61.
- Nylenna, M. (2007a). *I-M*. Store medisinske leksikon, b. 3. Oslo: Kunnskapsforlag.
- Nylenna, M. (2007b). *Medisinsk ordbok*. Oslo: Kunnskapsforlaget.
- Pedersen, E. D., A. Lerdal & K. Momyr. (2003). *Fatigue og MS*. Oslo: Biogen Idec.
- Rustøen, T. (2006). *Håp og livskvalitet - en utfordring for sykepleieren?* Oslo: Gyldendal akademisk.
- Satinovic, M. (2007). *Omlegging av livskurs: en grunnleggende prosess i et godt liv med multippel sklerose*. Avhandling (dr. polit.) Bergen: Universitetet i Bergen.
- Skaret-Johnsen, L. K. (2004). *Takk, det går bra: men MS-spøkelset herjer i meg*. Trondheim: Communicatio forl.
- Travelbee, J. (2007). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal akademisk.