



NTNU

Kunnskap for en bedre verden

Bacheloroppgave

SY301813 Sykepleie VI - del 2

MS-relatert fatigue, en livsstilsendring?

Kandidatnumre: 4450 og 4451

Totalt antall sider inkludert forsiden: 50

Antall ord: 8786

Innlevert Ålesund, 23.05.16

Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. **Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.**

Du/ dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter NTNUs studieforskrift.	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Janne-Rita Skår

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten ([Åndsverkloven §2](#)).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved NTNU i Ålesund en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. [Jfr. Offl. §13](#)/[Fvl. §13](#))

Dato: 20.05.16

Sammendrag

Hensikt: I denne studien ønsker vi å belyse hvilke erfaringer pasienter med MS har med fatigue, og hvordan de mestrer utfordringer knyttet til symptomet.

Metode: Dette er en systematisk litteraturstudie basert på åtte forskningsartikler, syv kvalitative artikler og en review-artikkel.

Resultat: Fatigue er et av de mest plagsomme symptomene ved MS. Det fører til at pasientene lever et strukturert liv, hvor planlegging, prioritering og kompromisser preger hverdagen, og behovet for kontroll er sentralt. Fysisk aktivitet kan bidra til fysiske, psykiske og sosiale goder, men samtidig kan det øke stress og forverre graden av fatigue. Pasientene har et stort behov for informasjon og føler at dette mangler fra helsepersonell sin side. Lite kunnskap fører til bekymring og forvirring, og pasientene må selv innhente informasjon for å mestre fatigue.

Konklusjon: Erfaringene med fatigue er gjerne subjektive, og det som virker hos en pasient, virker nødvendigvis ikke hos den andre. Mestring av fatigue er også subjektivt, og pasientene finner egne måter å mestre utfordringene symptomet gir. Sykepleiere må tilrettelegge tilbud til den enkeltes behov og ressurser, og en individuell plan kan være et godt hjelpemiddel.

Abstract

Purpose: The purpose of this study is to illuminate the experiences of fatigue among patients with MS, and how they are able to manage the challenges fatigue brings.

Method: This is a systematic literature review/study based on eight research articles, seven qualitative articles and one review-article.

Results: Fatigue is one of the most exhausting symptoms with Multiple Sclerosis. It causes a structured life for the patients, where planning, prioritizing and compromise characterize the everyday life, and the feeling of control is important. Physical activity can give the patients physical, psychological and social benefits, but in the same time it can increase stress and exacerbate fatigue. The patients have a great need for information about the symptom, and feel that this is a lack from the healthcare. Little knowledge leads to concern and confusion, and the patients must obtain information to master fatigue.

Conclusion: The patients experiences of fatigue are often subjective. What helps one person manage the symptom, doesn't necessarily help another. Coping with fatigue are also subjective and a way of coping is that the patients find their own way to cope with the challenges the symptom provides. Nurses must facilitate service to each patients needs and resources, and an individual plan can be a good tool in the process.

Innhold

1.0 Innledning	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	1
1.2 Hensikt med oppgaven	1
1.3 Problemstilling.....	1
1.4 Begrepsavklaring	2
1.5 Organisering av oppgaven.....	2
2.0 Teoribakgrunn.....	3
2.1 Multippel sklerose.....	3
2.2 Fatigue	4
2.3 Mestring	5
2.3.1 Mestringsstrategier.....	6
3.0 Metodebeskrivelse	7
3.1 Datainnsamling.....	7
3.1.1 Søkestrategi og -historikk	7
3.1.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier	8
3.2 Kvalitetsvurdering.....	9
3.3 Ethiske vurderinger.....	9
3.4 Analyse.....	9
3.4.1 Analysemetode.....	10
4.0 Resultat.....	12
4.1 Fysisk aktivitet.....	12
4.2 Planlegging av hverdagen.....	13
4.3 Sosialt nettverk.....	15
4.4 Behov for informasjon.....	16
5.0 Diskusjon.....	19
5.1 Metodediskusjon.....	19
5.2 Resultatdiskusjon	20
5.2.1 Fysisk aktivitet	20
5.2.2 Planlegging av hverdagen	21
5.2.3 Sosiale nettverk	24
5.2.4 Behov for informasjon	25
6.0 Konklusjon	28
Litteraturliste.....	29

Vedlegg 1: Søkehistorikk-tabell

Vedlegg 2: Litteraturmatriser

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

På verdensbasis er det over 2 millioner mennesker som lever med multippel sklerose (heretter MS) (MSnytt 2015). I Norge lever over 7000 kvinner samt 3000 menn med diagnosen, og det blir påvist ca. 300 nye tilfeller hvert år (MS-forbundet 2015).

Et av de vanligste symptomene som rammer pasienten, både fysisk og psykisk, er fatigue, og opptil 75 % av pasientene opplever tretthet, enten periodevis eller konstant (Romsland mfl. 2015). Mer enn 50 % av pasientene rapporterer dette som det mest plagsomme symptomet (MSgudien 2015), da symptomet er lett å undervurdere eller overse (Bertelsen 2011).

På bakgrunn av dette ønsker vi å utdype oss innen emnet ved å undersøke nyere forskning om hvordan pasienten selv opplever fatigue og mestrer utfordringene som kan oppstå.

1.2 Hensikt med oppgaven

Hensikten med oppgaven er å rette fokus mot pasientens egne erfaringer rundt MS-relatert fatigue. Vi ønsker å se på hvordan pasientene selv mestrer utfordringene symptomet gir, da dette gir et innblikk i hva sykepleiere kan bidra med i forhold til tilrettelegging av innvirkningen fatigue har i hverdagen til pasienten.

1.3 Problemstilling

På bakgrunn av dette har vi kommet frem til følgende problemstilling:

“Hvilke erfaringer har pasienter med MS-relatert fatigue, og hvordan mestrer pasientene symptomet?”

1.4 Begrepsavklaring

Multipel sklerose - er en demyeliniserende sykdom, som vil si at myelinet angripes. Når myelin (og akson) angripes, dannes flere arrvev/harde knuter i nervesystemet (Bertelsen 2011).

Fatigue - fatigue beskrives ved MS som *“en følelse av fysisk tretthet og mangel på energi, som kan beskrives som patologisk, unormal, overdreven, kronisk, vedvarende eller problematisk.”* (Romsland mfl. 2015:108).

Mestring - kan defineres som *kontinuerlig skiftende kognitive og atferdsmessige anstrengelser for å klare spesifikke indre og/eller ytre krav som vurderes som krevende, eller som overstiger personens ressurser og truer velværet* (Reitan 2010:78).

Mestringsstrategier - å finne en løsning for å kunne leve med stressfaktorer som ikke forsvinner (Stubberud 2013).

1.5 Organisering av oppgaven

I oppgaven kommer vi med en kort teoribakgrunn før vi gjør rede for metodebeskrivelsen og resultater fra forskningen. Videre drøfter vi de sentrale funnene fra resultatet ved hjelp av teoribakgrunn og belyser konsekvenser for sykepleie. Til slutt oppsummerer vi hovedfunn, konsekvenser for praksis, samt anbefalinger for videre forskning i en konklusjon.

2.0 Teoribakgrunn

Her vil vi komme med relevant teori for den videre oppgaven: multippel sklerose, fatigue, mestringsstrategier.

2.1 *Multippel sklerose*

Multippel sklerose er en demyeliniserende, autoimmun og kronisk inflammatorisk sykdom. Immunsystemet angriper myelin, som sammen med aksonene beskytter nervebanene i sentralnervesystemet (Espeset mfl. 2010, Bertelsen 2011). Når myelinet angripes, vil nervesignaler sendes saktere, stoppe opp eller blokkeres, avhengig av skadeomfanget. Dersom det dannes nytt myelin, vil skadene som regel forsvinne, men om aksonene også rammes, er skaden irreversibel (Bertelsen 2011).

Sykdommen starter hos de fleste i alderen 20-40 år, og rammer dobbelt så mange kvinner som menn (Bertelsen 2011). Årsaken til sykdommen er ukjent, men en antar at genetisk disposisjon i tillegg til en respons på en eller flere miljøfaktorer setter i gang sykdommen (Nasjonale faglige retningslinjer for MS 2011, Espeset mfl. 2010, Bertelsen 2011).

Diagnose stilles på bakgrunn av grundig sykehistorie, klinisk nevrologisk undersøkelse, MR, samt spinalpunksjon for å undersøke ryggmargsvæsken. En kan også forsøke å fremkalle responser ved å stimulere syn, hørsel og sensoriske nerver (Espeset mfl. 2010, Bertelsen 2011). Når pasientene blir diagnostisert med MS er det viktig at de får god informasjon om diagnosen, sykdommen, symptomer og behandling. Dersom pasientene kan tilegne seg kunnskap gjennom informasjon, vil de enklere kunne ta i bruk mestringsstrategier for å håndtere fatigue (Espeset mfl. 2010).

Det finnes ingen behandling som kan kurere sykdommen, og behandlingen retter seg hovedsakelig mot symptomforebygging (Bertelsen 2011). Det vil si at man behandler for eksempel spastisitet med muskelavslappende midler, urinlatingsproblemer med medikamenter som regulerer blærens tømmefunksjon og selvkateterisering, og akutte sykdomsutbrudd behandles med høydose glukokortikoider. Behandlingen skal redusere sykdomsutbruddene og forebygge større svikt i pasientens funksjonsnivå (Espeset mfl. 2010). Undervisning og veiledning er også en viktig del av behandlingen, og pasienten må være motivert til å lære om sykdommen og behandlingen for å mestre den. Et

læringsprogram om sykdommen kan være et godt utgangspunkt for å mestre behandlingen (Espeset mfl. 2010).

Hvilke symptomer pasienter får, avhenger av hvor i sentralnervesystemet skaden oppstår (Bertelsen 2011, Espeset mfl. 2010). Noen av symptomene kan være nummenhet, prikking, lammelse i en av ekstremitetene, tap av muskelkoordinasjon eller forbigående nedsatt syn og synsforstyrrelser (Bertelsen 2011). Synsforstyrrelser opptrer gjerne først, og kan komme årevis før andre symptomer. I løpet av sykdomsforløpet vil de fleste pasienter også få kognitive forstyrrelser og psykiske problemer. Mange utvikler også kronisk tretthet, fatigue (Bertelsen 2011).

2.2 Fatigue

Fatigue er det engelske ordet for tretthet og utmattelse (Lerdal 2007). Romsland mfl. beskriver fatigue som *“en følelse av fysisk tretthet og mangel på energi, som kan beskrives som patologisk, unormal, overdreven, kronisk, vedvarende eller problematisk.”* (2015:108). Vanlige tegn på fatigue er at man ikke orker å utføre aktiviteter, har et større behov for søvn og hvile, blir fort utslitt og har en uforklarlig følelse av utmattethet. Hos pasienter med MS er fatigue et av de symptomene som i størst grad svekker livskvaliteten (Romsland mfl 2015). Årsaken er ukjent, men studier viser at både sentrale og perifere mekanismer i nervebanene kan være grunner til symptomutviklingen (Pedersen mfl. 2003, Espeset mfl. 2010). Andre årsaker kan være varmeeksponering, bivirkninger av medisiner, depresjon, smerter, dårlig søvn, spasmer eller kramper (Pedersen mfl. 2003).

Fatigue kan også gi psykososiale konsekvenser. Det skaper ofte angst og fortvilelse, og oppleves dramatisk da en ikke vet hvor alvorlig symptomet vil ramme. Dette er en av årsakene til at fatigue er med på å svekke livskvaliteten hos de som har multippel sklerose. Mange føler at fatigue er det mest belastende symptomet fordi det er usynlig. De kan derfor bli oppfattet som sløve og uinteresserte, samt få lite forståelse fra samfunnet. (Espeset mfl. 2010, Andreassen 2013).

MS-relatert fatigue kan deles inn i fire kategorier: Den første kategorien er fatigue som oppstår ved fysisk aktivitet, og gjerne forsvinner etter søvn og hvile. Den andre er fatigue knyttet til depresjon som oppstår når pasientene er inne i en depressiv fase og opplever mangel på energi. Tredje kategori er knyttet opp mot de nevrologiske symptomene ved MS

som for eksempel lammelser og svakheter. Siste kategori omfatter fatigue som oppstår ved minimale anstrengelser, og er gjerne den som begrenser hverdagen og reduserer livskvaliteten til pasienten mest, da den ofte oppstår uten forvarsel (Lerdal 2007).

Det er vanskelig å behandle fatigue, da pasienter har symptomet i ulik grad.

Behandlingsstrategier omfatter legemiddelbehandling, fysioterapi, egentrening og strategier for å mestre symptomet i hverdagen. Forskning viser at verken medikamentell eller alternativ behandling er effektive behandlingsmetoder, og det kan derfor være viktig å finne gode mestringsstrategier for å lette plagene (Espeset mfl. 2010, Andreassen 2013).

2.3 Mestring

Mestring er et begrep som brukes på ulike måter i det moderne samfunn og er gjerne relatert til noe positivt (Romsland mfl. 2015, Hanssen og Natvig 2007). Det kan blant annet omhandle hvordan vi håndterer livets utfordringer og utvikler oss som mennesker, men også om hvordan mennesker møter den nye livssituasjonen og lærer å leve med utfordringene sykdommen kan gi på et fysisk, psykisk og sosialt plan (Reitan, A.M. 2010). Pasienter med MS, og nettverket rundt, opplever ofte krise, da diagnosen er uforutsigbar og gjerne innebærer store forandringer. Den er også preget av gode og dårlige dager, noe som krever at de lærer seg å mestre hverdagen for å opprettholde livskvalitet og finne mening (Andreassen 2013).

Lazarus og Folkman definerer mestring slik:

“Kontinuerlig skiftende kognitive og atferdsmessige tiltak for å håndtere spesifikke ytre og/eller indre krav som oppleves som belastende eller som overstiger ens ressursene og truer ens velvære” (Lazarus og Folkman 1984:141, Hanssen og Natvig 2007:47)

Mestring er en prosess som deles inn i tre kategorier. Det omhandler hva personen faktisk tenker og gjør, fremfor hva personen burde gjøre. At tanker alltid er rettet mot spesifikke forhold, og man må vurdere mestringen for å forstå hva en takler. Den siste handler om endringer i tanker og handlinger når vi møter en stressende situasjon (Lazarus og Folkman 1984). De sier at mestring er et samspill mellom miljø og person, og omtaler mestring som

hvordan personen reagerer og vurderer situasjonen for så å handle ut i fra egne ressurser (Hanssen og Natvig 2007).

2.3.1 Mestringsstrategier

Hvordan mennesker mestrer utfordringer og sykdommer varierer. Noen bruker humor, samtaler og personlighet, mens andre bruker forsvarsmekanismer som benektelse og sinne (Hanssen og Natvig 2007). Selv om strategiene for mestring er forskjellige, har alle fokus på at pasienten lærer seg å leve med, godta og er oppmerksom på sykdommen. Mestring handler om å sette seg realistiske mål, ha forventninger, få klarhet i hva som gir og tar energi, samt opprettholde sitt sosiale nettverk (Zangi 2013). Strategier for mestring blir brukt for å opprettholde selvbilde og gi mening i tilværelsen samt det bidrar til en følelse av kontroll. For at situasjonen skal virke forutsigbar samt gi en oversikt over hva den krever har pasienten behov for informasjon (Reitan 2010). Lazarus og Folkmann skiller strategiene mellom problemorientert og følelsesorientert mestring, som sammen skal hjelpe pasienten å mestre ubehaget situasjonen kan gi (Lazarus og Folkman 1984).

Følelsesorientert mestring handler om endringer i måten en tolker situasjonen på uten å endre situasjonen i seg selv. Det kan inneholde strategier som unngåelse, selektiv oppmerksomhet, distansering samt fokusering på det positive fremfor det negative. Et eksempel kan være å tenke på hvor mye verre ting kunne ha vært, eller fokusere på hva man klarer fremfor hva man ikke klarer. Strategien kan være effektiv, men det er viktig å være realitetsorientert for å unngå å lure seg selv (Lazarus og Folkman 1984).

Problemorientert mestring handler om å lære seg nye prosedyrer, væremåter og ferdigheter. Dette innebærer å finne alternative løsninger i form av fordeler og ulemper samt definere problemet for så å velge ut i fra problemet og handle (Lazarus og Folkman 1984). Forsvarsmekanismer er når mennesker bevisst eller ubevisst fortrenger det som har utløst stressfaktoren (Hanssen og Natvig 2007).

3.0 Metodebeskrivelse

En systematisk litteraturstudie bygges opp av en tydelig formulert problemstilling som besvares gjennom å identifisere, velge, vurdere og analysere relevant forskning (Forsberg og Wengström 2013). I Metodebeskrivelsen vil vi gjøre rede for datainnsamling, søkestrategi og -historikk, inklusjons- og eksklusjonskriterier, samt kvalitetsvurdering og etiske vurderinger.

3.1 Datainnsamling

I arbeidet med den systematiske litteraturstudien, utførte vi en datainnsamling som skulle danne grunnlag for studien. Målet med datainnsamlingen var å finne relevante artikler som kunne benyttes i oppgaven. Vi valgte å bruke kvalitativ forskning, da forskningsmetoden baserer seg på pasienterfaringer, samt likheter og ulikheter innenfor det aktuelle temaet (Forsberg og Wengström 2013).

3.1.1 Søkestrategi og -historikk

For å finne relevante artikler, gjorde vi prøvesøk i databasene SweMed+, Oria, CinahlComplete og PubMed. Vi valgte å benytte oss av CinahlComplete og PubMed, da databasene er dekkende for sykepleiefaget, gir mulighet for avgrensninger samt forskjellige treff med samme søkeord (Forsberg og Wengström 2013). På denne måten fikk vi resultater som var relevant i forhold til oppgaven og problemstillingen.

Som et hjelpemiddel i søkestrategien, satt vi opp et PICO-skjema for å få en oversikt over problemstillingen, hva vi var på jakt etter, samt det hjalp oss med å finne relevante søkeord vi kunne bruke i litteratursøket (Forsberg og Wengström 2013).

C - comparison/kontrollgruppe var ikke relevant for vår oppgave da vi ikke skal sammenligne to grupper.

P – pasient/problem (Hvilken pasientgruppe)	Pasienter med multipel sklerose og fatigue	Søkeord: Multiple sclerosis Patients Fatigue
I – intervention (Hva er vi interessert i å undersøke?)	Erfaringer med fatigue	Søkeord: Experience (s) Lived experience
C – comparison/kontrollgruppe		
O - Outcome (Hvilke endepunkter er vi interessert i?)	Hvordan mestrer de fatigue?	Søkeord: Coping Management

Figur 1: PICO-skjema benyttet som hjelpemiddel for å finne relevante søkeord til forskningen.

Ved hjelp av PICO-skjemaet kom vi frem til aktuelle søkeord for oppgaven. Søkene ble videre utført med ulike sammensetninger av ord og avgrensninger, for å få flest mulig relevante treff. En nærmere oversikt over søkehistorikk finnes i vedlegg 1.

3.1.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

For å finne relevante artikler, avgrenset vi søkene med inklusjons- og eksklusjonskriterier. Inklusjonskriteriene var at artiklene var engelskspråklige, hadde pasientperspektiv, var oppbygd i IMRaD-struktur, fagfelleurdert og etisk godkjente. De skulle også være publisert innenfor 2005-2016, for å finne nyere forskning. Vi valgte likevel å inkludere to artikler fra 2003 og 2004, på grunn av relevans for oppgaven. Vi forklarer dette nærmere i metodediskusjonen. Artikler ble ekskludert hvis de hadde sykepleier- eller pårørendeperspektiv, var skrevet på språk vi ikke kunne lese, eller kun fokuserte på sykdommen MS og ikke inkluderte fatigue. Vi valgte også å utelukke kvantitative artikler som benytter for eksempel spørreskjemaer, og som baserer seg på tall og statistikk innenfor et tema eller område (Forsberg og Wengström 2013).

3.2 Kvalitetsvurdering

Ved kvalitetsvurdering ser man blant annet på design, utvalg, hensikt og problemstilling (Forsberg og Wengström 2013). En fordel var at vi arbeidet i par, da begge kunne vurdere kvaliteten av artiklene. Vi valgte artikler i IMRaD-struktur som er delt opp i innledning, metode, resultat, og(and) diskusjon (Forsberg og Wengström 2013). Videre ønsket vi at artiklene skulle være kvalitative, samt ha pasientperspektiv for å få frem pasienterfaringer. Kvalitative artikler er artikler som tar for seg mindre grupper for å tydelig få frem pasientens opplevelse ved hjelp av åpne intervjuer og observasjoner (Jacobsen 2013). De er også gode å bruke når en ønsker å fordype seg innen kunnskap om deltakernes hverdag (Forsberg og Wengström 2013).

Vi vurderte tidsskriftene artiklene var publisert i, ved hjelp av database for statistikk om høyere utdanning. Alle tidsskriftene var merket i nivå 1, og er fagfellevurdert. Dette betyr blant annet at artiklene er vitenskapelige (Database for statistikk om høgre utdanning 2016).

3.3 Etiske vurderinger

Etiske vurderinger er viktig i all vitenskapelig forskning, og er en sikkerhet for at forskningen ikke er plagiert, stjålet eller jukset med. Det er viktig å bruke forskning som er blitt godkjent av en etisk komite, da det viser at forskerne har tatt hensyn til deltakerne i studien, ved at deltakerne i studien får være anonym og kan trekke seg dersom de ønsker det (Forsberg og Wengström 2013). I vår oppgave er syv av artiklene godkjent av en etisk komite, den siste artikkelen er en review artikkel. og er godkjent av "the University Institutional Review Board".

3.4 Analyse

Å analysere vil si å dele opp i mindre deler og undersøke delene hver for seg. Delene settes sammen til nye kategorier som vi tar med videre i oppgaven (Forsberg og Wengström 2013). Da vi har brukt kvalitative forskningsartikler i vår litteraturstudie, blir analysen omtalt som en koding der en definerer temaer eller kategorier som går igjen i artiklene. En kan beskrive hva som kommer frem i resultatet for så å definere kategorier, eller en kan få inspirasjon fra problemstillingen, og definere kategorier ut i fra hva det er man ønsker svar

på (Forsberg og Wengström 2013). I vår oppgave definerte vi kategorier ut fra problemstillingen, for så å finne fellesnevner som gikk igjen i artiklene. På denne måten kom vi frem til temaene i resultatdelen.

3.4.1 Analysemetode

Analysering av artikler kan gjøres på ulike måter (Forsberg og Wengström 2013, Evans 2002). Når vi analyserte artiklene i vår litteraturstudie valgte vi å benytte oss av Evans (2002) analysemetode. Denne metoden består av fire steg:

Det første steget er å innhente forskningsartikler. For å finne relevante artikler søkte vi i forskjellige databaser med ulike søkeord, ordsammensetninger og avgrensninger, som tidligere beskrevet. Vi fant åtte artikler som vi har tatt med videre i oppgaven. Først fant vi fire artikler hver som vi syntes var relevante for oppgaven. Deretter byttet vi artikler, slik at alle artiklene ble lest av begge. På denne måten kom vi til enighet om at artiklene var relevante for oppgaven.

Det andre steget er å identifisere nøkkelfunn i hver artikkel (Evans 2002). Det første vi gjorde var å finne fire kategorier: fatigue, erfaringer, mestring og utfordringer. Deretter leste vi gjennom artiklene flere ganger, og markerte ut kategoriene i forskjellige farger.

Det tredje steget i Evans (2002) analysemetode er å sammenligne funnene i alle artiklene og kategorisere dem. Etter å ha gjennomført fargekodingen i punkt to satte vi alle funnene vi hadde gjort inn i et eget dokument hvor vi sorterte funnene etter fargekodene. Vi så på temaer som gikk igjen i artiklene, for så å komme frem følgende temaer:



Figur 2: Oversikt over de fire temaene som danner grunnlag for resultatdelen.

Etter å ha kommet frem til disse temaene gikk vi tilbake til de tidligere funnene, skaffet oss en oversikt over hva de forskjellige artiklene sa om de nye temaene, for så å dele temaene opp i erfaringer og mestring.

I steg fire skal vi samle og beskrive funnene (Evans 2002). Dette vil vi presentere i resultatdelen. Her tar vi for oss ett og ett tema og legger frem likheter og ulikheter som forskningen viser.

4.0 Resultat

Fatigue er rapportert til å være et av de mest vanlige og plagsomme symptomene ved MS, og erfaringene er veldig subjektive. Fatigue er et usynlig symptom som har en betydelig innvirkning på hverdagen til pasientene. Det har vært økning i forskningen for å forsøke å skape økt forståelse og kunnskap, samt finne effektive mestringsstrategier (Twomey og Robinson 2010).

4.1 Fysisk aktivitet

I flere av studiene nevnes erfaringer med, og mestring av aktivitet og trening i forhold til fatigue (Smith mfl. 2011, Malcomson mfl. 2008, Courts mfl. 2004). I en av studiene har de sett på hvordan trening kan ha positiv og/eller negativ innvirkning på personer med MS-relatert fatigue, og undersøkte om trening kunne bidra til mestring. Positive erfaringer var knyttet til fysiske, psykiske og sosiale goder, som bedre selvtillit og avtakelse av fatigue. De opplevde fysiske forbedringer gjennom økt energinivå, økt styrke og utholdenhet, mindre smerte og bedre søvn. De negative erfaringene inkluderte stølhet og økning av fatigue (Smith mfl. 2011). I studien av Malcomson mfl. (2008) ble det å være aktiv sett på som en form for mestring. Skånsom trening ble sett på som viktig, både fysisk og psykisk, og det å velge aktiviteter en ønsket å gjennomføre kunne føre til kontroll over sykdommen (Courts mfl. 2004, Malcomson mfl. 2008).

For noen førte trening til økt stress, nye symptomer eller forverring av symptomer. For andre bidro trening til en følelse av egenverd, bedre helse og mulighet til å opprettholde sosiale roller. Deltakere beskrev også en velværefilosofi som de mente var viktig for å kunne fortsette å trene. Alle deltakerne hadde troen på at det var mulig å oppnå kontroll gjennom de fysiske, mentale og psykososiale godene de fikk gjennom fysisk aktivitet. De med fatigue fant egne strategier for å håndtere aktiviteten (ofte uten hjelp fra helsepersonell), og flere var i fysisk aktivitet for å nå egne mål. (Smith mfl. 2011). Det var også viktig å kjenne egne begrensninger, og akseptere at man har gode og dårlige dager som avgjør tempoet gjennom dagen. Man må ha nok energi til å kunne fungere hele dagen, ikke bare ved aktivitet og trening (Malcomson mfl. 2008).

For mange var det viktig å føle seg normal, noe som påvirket valg av aktivitet. En deltaker beskriver positive erfaringer med vannsport: "I vannet føler du deg som et menneske igjen.

Du føler deg normal, i motsetning til på land, hvor du føler deg unormal.” (Smith mfl. 2011:2368). Noen følte trening var for friske personer og ikke for personer med begrensninger. En deltaker deltok på yoga fordi det var en treningsform som hadde fokus på individet selv og ikke alle andre. Det var også en treningsform som ble anbefalt for nydiagnostiserte pasienter, da dette var en effektiv og realistisk måte å holde seg aktiv på, både fysisk og psykisk. De nydiagnostiserte ble anbefalt å lytte til kroppen, tilpasse hverdagen og leve en dag av gangen. En deltaker kunne for eksempel føle seg trygg når hun deltok på gruppetimer fordi de tilbydde en komplett pakke med instruksjoner, veiledning og uttøying i et trygt miljø. En annen beskrev at det å ha en treningspartner som også hadde MS, hjalp henne å holde motivasjonen oppe. Mange var enige om at det var nødvendig å ha en balanse mellom fysisk aktivitet og hvile, men samtidig vite hva personen selv takler for å unngå skadelige effekter ved overbelastning (Smith mfl. 2011, Malcomson mfl. 2008).

I en av studiene forteller enkelte av deltakerne at de ikke orket å delta på nye opplevelser og aktiviteter, fordi de fryktet nye utfordringer de ikke kunne håndtere. En deltaker beskrev at hun kunne ha vært mer livlig og levd mer dersom hun ikke hadde fatigue (Moriya og Kutsumi 2010). Kroppen ble også oppfattet annerledes enn før man ble syk, og den syke kroppen følte unaturlig. Man har alltid en følelse av mindre energi og styrke, noe som gjør det vanskelig å delta i aktivitet. En deltaker beskrev dette som at hun ikke stoler på kroppen fordi den svikter henne - når hun ble sliten var det vanskelig å forflytte seg uten hjelp fra andre (Flensner mfl. 2003).

4.2 Planlegging av hverdagen

Flere studier nevner at pasientene må prioritere og planlegge dagene bedre enn hva de pleide å gjøre (Courts. mfl. 2004, Flensner. mfl. 2003, Malcomson. mfl. 2008, Moriya og Kutsumi 2010). En studie viser at når pasienten planlegger hverdagen, unngår han følelsen av stress og kan forhindre utbrudd av fatigue (Flensner mfl. 2003). I essensen følte deltakere at de måtte leve hver dag som den kom, leve her og nå, og unngå å fokusere på ting som var utenfor deres kontroll (Malcomson, mfl. 2008). Ved å ta kontroll på sine egne premisser fikk deltakerne opprettholdt følelsen av helhet og mestring til å møte store utfordringer (Courts mfl. 2004). De fokuserte på hva de kunne gjennomføre, i stedet for

hva de ikke kunne gjøre, og opplevde dermed en følelse av lykke og tilfredshet i å håndtere små utfordringer (Flensner mfl. 2003).

Fatigue ble oppfattet som å leve i en slags usikkerhet fordi deltakerne tenkte på hva som ville skje hvis eller når fatigue oppstod (Flensner mfl. 2003). Deltakerne hadde vanskeligheter for å planlegge fremover på grunn av usikkerheten knyttet til sykdommen, frykten for tilbakefall og hvordan dette ville påvirke livet (Moriya og Suzuki 2010). Forskning viser at det uforutsigbare og usikre med MS-relatert fatigue var en stor utfordring, fordi det gjorde planlegging fremover vanskelig. En deltaker uttalte at fatigue begrenset hennes mulighet til å gjøre så mye hun selv ønsket. Hun mestret dette ved å planlegge hverdagen nøye, da hun visste hvilke begrensninger hun hadde (Malcomson mfl. 2008). Det å ta en dag av gangen og prioritere noe hyggelig var en måte å erfare mindre fatigue på (Flensner mfl. 2003).

En deltaker mente at fatigue oppstod som et resultat av hans egne uforutsigbare handlinger og forklarte situasjonen slik:

”Jeg ser på arbeidsplanen min og passer på at jeg må utføre dette arbeidet på dette tidspunktet og deretter bekrefte at jeg skal gjøre det. Jeg gjør kun det som står på arbeidsplanen. Graden av fatigue jeg kjenner på da er annerledes enn den jeg kjenner på om jeg handler uten å tenke eller planlegge” (Moriya og Kutsumi 2010:423).

Et annet punkt som blir nevnt i flere av studiene er viktigheten av hvile (Flensner mfl. 2003, Moriya og Kutsumi 2010). Uavhengighet innebærer hvile til visse tidspunkter, og en følelse av at de må leve et veldig strukturert liv (Flensner mfl. 2003). Deltakerne hadde et ønske om å leve et vanlig liv, men MS-relatert fatigue krever avansert planlegging av alt, og noen av deltakernes daglige liv fulgte et strengt regime. For å forhindre fatigue lagde de timeplan for når ting skulle gjennomføres, og for når de skulle hvile (Flensner mfl. 2003). Noen av deltakerne opplevde det som frustrerende å måtte leve etter restriksjoner for å forebygge nye utbrudd (Moriya og Suzuki 2010). Det kommer også frem at det var viktig å være realistisk, og at MS var unikt fra person til person, det som hjelper en person vil ikke nødvendigvis hjelpe en annen (Malcomson mfl. 2008).

4.3 Sosialt nettverk

Forskning viser at det å møte venner eller besøke arbeidsplass og kollegaer var en måte å erfare tilhørighet, vennskap og glede (Flensner mfl. 2003).

”Den beste terapien jeg opprettholder er å møte mennesker, det er som en hjelpelinje hjemme der du kan dele erfaringer og snakke sammen bare dere to. Jeg føler vi lærer mye ved å snakke sammen” (Malcomson mfl. 2008:670).

Det å prioritere og fortsette å delta i det deltakerne var spesielt interessert i, førte til at de følte tilfredshet og glede, samt fokuset på fatigue forsvant (Flensner mfl. 2003). Noen beskrev fatigue som en ufrivillig isolasjon ved at de ikke kunne delta i sosiale samlinger med venner, eller reise på tur med andre som tidligere. De beskrev det som følelsen av å være fanget i behovet for hjelp fra andre (Flensner mfl. 2003). Deltakerne forklarte at for andre kunne de se friske ut, og at mennesker som ikke forstod fatigue oppfattet de som late. Deltakerne nevnte at en slik mangel på forståelse førte til at de deltok på færre aktiviteter (Moriya og Kutsumi 2010). Alle deltakerne i en av studiene fortalte at deres sosiale krets var kraftig redusert etter de fikk diagnosen. Muligheten for kommunikasjon var også blitt redusert (Blaney og Lowe-Strong 2009). En annen studie viser at en deltaker oppdaget viktigheten av å ikke trekke seg bort og isolere seg, fordi hun fikk god støtte fra sitt nære nettverk og religion. Hun fortsatte å møte venner, besøke kirken og delta i forskjellige gruppemøter så ofte hun kunne. Hun følte tilfredshet og glede når hun mestret å delta, og følelsen av fatigue forsvant. Av og til fikk hun mer krefter når hun tenkte på noe annet istedenfor hennes egen situasjon (Flensner mfl. 2003)

Hos mange ble livet oppfattet som kjedelig da de ikke kunne fortsette å jobbe eller delta i sosiale aktiviteter (Flensner mfl. 2003). Noen av deltakerne inngikk kompromiss og jobbet deltid istedenfor fulltid for å kunne fortsette i jobben. Andre valgte å forlate jobben, da familie og venner var høyere prioritet (Malcomson mfl. 2008): *”Jeg sa opp jobben for fem år siden fordi jeg ønsket å ha et liv”* (Malcomson mfl. 2008:668). Oppfatninger av tap, dårlig samvittighet og skyldfølelse oppstod når de ikke klarte å fortsette i jobben (Flensner mfl. 2003). En deltaker nevnte at sykdommen påvirket arbeidet hennes, og var misfornøyd med jobben hun hadde, selv om hun gjorde det samme som før. Forskjellen var at hun fikk mindre ansvar fordi det var fare for at hun måtte være lenge borte fra jobben (Moriya og

Suzuki 2010). En annen så på jobb som en viktig del av livet, ikke bare økonomisk men også fordi det gav han en følelse av å bidra i samfunnet. Han opplevde glede fordi jobben gav han mening (Malcomson mfl. 2008).

Det å kunne fortelle om fatigue til nære venner eller familiemedlemmer var positivt da dette hjalp å virkeliggjøre erfaringene deltakerne hadde med fatigue (Twomey og Robinson 2010) og familiemedlemmer ble sett på som en ressurs til støtte (Malcomson mfl. 2008). En av deltakerne uttalte følgende om å dele erfaringene: *”Det gjorde de mest sannsynlig oppmerksom på problemene rundt fatigue.”* (Twomey og Robinson 2010:795). Mangel på forståelse blant venner og familie førte til at mange deltakere følte de manglet støtte. Det kunne dreie seg om tempoet når de gikk tur, eller det å lage vitser hvis personen med MS snublet (Smith mfl. 2011). En deltaker sa at hun ikke kunne delta i de samme aktivitetene som vennene fordi hun var bekymret for tilbakefall av fatigue: *”Det er frustrerende å måtte gå hjem når vennene mine går til en annen bar, men jeg må gjøre det for å redusere antall tilbakefall i sykdommen* (Moriya og Suzuki 2010).

4.4 Behov for informasjon

Forskning viser at deltakerne generelt følte at det var behov for mer informasjon om sykdommen og fatigue. De var enige om at mennesker med MS trengte å høre hvor de kunne gå for å få hjelp med forskjellige aspekter av sykdommen, inkludert alternativ behandling (Malcomson mfl. 2008). Over halvparten av deltakerne i en studie var ikke klar over at medisiner som kunne hjelpe de å mestre fatigue fantes, noe programmet for mestring av fatigue gjorde de oppmerksom på (Twomey og Robinson 2010): *”Jeg ble sjokkert over å finne ut at det fantes flere ulike medisiner, dette kom aldri opp som et tema i noen av samtalene med nevrologen”* (Twomey og Robinson 2010:795).

I en annen studie avslørte et stort flertall at ingen informasjon ble tilbydd om hvordan de kunne mestre diagnosen, symptomene og/eller den potensielle livsstilsendringen. Historier var fylt med forvirring og ubesvarte spørsmål, som skapte et miljø hvor bekymring og frykt blomstret (Malcomson mfl. 2008).

”Jeg fikk ikke noe hjelp, jeg bare gråt. Jeg fikk ikke informasjon om støttegrupper, rådgivning eller MS-sykepleiere, ingenting” (diagnostisert for 12 år siden) (Malcomson mfl. 2008:667)

Pasienter med MS hadde behov for å vite hvor de kunne gå for å få informasjon, for å kunne uttrykke felles bekymring. Det var enighet om at denne informasjonen måtte være realistisk, og så tilpasset som mulig for å møte de individuelle behov (Malcomson mfl. 2008). Mange av deltakerne samlet selv informasjonen de trengte (Courts mfl. 2004). Det kom også frem at det kunne være nyttig med informasjon ved hjelp av hjelpemidler, fordi mange pasienter har problemer med å lese på grunn av øyeproblemer (Malcomson mfl. 2008). Kunnskap om sykdommen og kunnskap om når fatigue vanligvis oppstod hjalp (Flensner mfl. 2003). De fikk en økt bevissthet om egen kropp (Flensner mfl. 2003), og gjennom å vurdere seg selv fikk de en bedre forståelse, som hjalp de å beherske sykdommen på egenhånd. Deltakerne følte de kunne hjelpe seg selv bedre når de var utstyrt med den nyeste kunnskapen, og søkte i bøker, blader og internett for å finne informasjon. (Malcomson mfl. 2008). De sa dette om å lære om sykdommen: *”Kunnskap er makt, og til mer jeg kan, til mer kan jeg takle ting som de kommer”* (Courts mfl. 2004:45-46).

En studie viste at når personer var proaktiv, og utstyrt med kunnskap, riktig hjelp og informasjon om MS, kunne de begynne å utvikle en plan, og formulere sine egne mestringsstrategier. Det å møte andre med MS gav de mulighet til å dele erfaringer og tilby råd og tips. Det gav mulighet til å innse at det var andre i mye mer utfordrende situasjoner enn dem selv (Malcomson mfl. 2008). Deltakerne beskrev en følelse av større personlig ansvar ved å mestre fatigue: *”Alt handler om å være bevisst, og man kan tenke at medisiner løser alt, men du har kontroll over så mye mer av den selv”* (Twomey og Robinson 2010:796).

En studie viser også at MS-relatert fatigue ikke er forstått blant personer uten fatigue. Selv om det var forståelse hos noen, og en viss grad forståelse og empati hos andre pasienter, snakket de fleste om problemer med å kommunisere på grunn av vanskeligheter for å uttrykke seg, og manglende felles forståelse (Moriya og Kutsumi 2010). Deltakerne brukte ”hemmelige strategier” som inkluderte vurdering av problemer med å finne ord og minne, og brukte hjelpeark med setninger som kunne hjelpe hvis de fikk problemer med

hukommelsen (Blaney og Lowe-Strong 2009). Forskning viser at deltakerne opplevde det som vanskelig å snakke om det å håndtere fatigue sammen med helsepersonell. De opplevde å bli avvist, og sluttet å nevne det for helsevesenet (Moriya og Kutsumi 2010). De følte frustrasjon rundt det å prøve å kommunisere når de hadde fatigue (Blaney og Lowe-Strong 2009).

5.0 Diskusjon

Her vil vi drøfte styrker og svakheter ved oppgaven, før vi drøfter resultat fra forskningen opp mot teori og annen relevant litteratur. I den delen skal vi også forsøke å belyse problemstillingen vår: *“Hvilke erfaringer har pasienter med MS-relatert fatigue, og hvordan mestrer pasientene symptomet?”*

5.1 Metodediskusjon

I starten av arbeidet med oppgaven, utførte vi søk for å se hva som fantes av forskning på MS, og oppdaget at det var lite forskning på symptomer ved MS. Resultatene viste at fatigue, MS og pasienterfaringer gikk igjen i artikler. Vi valgte derfor å bruke pasientperspektiv i studien, og se på pasienters erfaringer med, og mestring av symptomet fatigue. Når vi søkte spesifikt etter pasienterfaringer med MS-relatert fatigue og mestring, var det få resultater innenfor dette også, noe som kan tyde på at det er gjort lite forskning på området. Det var vanskelig å finne artikler ut i fra inklusjons- og eksklusjonskriteriene, fordi enkelte søk ga få resultater, eller resultater med liten relevans for oppgaven på grunn av feil perspektiv eller metode. Vi gjennomførte derfor noen søk uten avgrensninger for å se hvilke resultater vi fikk. Derfor endte vi opp med to artikler som var ett og to år eldre enn inklusjonskriteriet, men på grunn av relevans for oppgaven valgte vi å ta de med, og etter å ha satt oss inn i litteraturen og forskningen, ser vi at mye av det samme går igjen i bøker og artikler, uavhengig av dato.

Vi valgte å benytte oss av to databaser og begrenset søkene til engelskspråklige artikler. Dette kan ha ført til at vi har gått glipp av relevante artikler på andre språk. Vi valgte å avgrense til engelskspråklige artikler fordi erfaringer fra tidligere oppgaver har vist at det meste av forskning er tilgjengelig på engelsk. Årsaken til at vi arbeidet med bare to databaser, er fordi vi har gode erfaringer med å finne relevante artikler, samtidig som vi fant de artiklene vi ønsket å bruke.

Vi har erfaring med forskningsartikler og oppgaveoppbygging fra tidligere, men analysen i metodedelen var ny og krevende på grunn av liten erfaring. For å innhente relevant litteratur i forhold til litteraturstudiet, benyttet vi oss av Forsberg og Wengström, samt en artikkel av Evans, som omhandler analysering. Dette har vært gode hjelpemidler i arbeidet med å analysere artiklene.

5.2 Resultatdiskusjon

5.2.1 Fysisk aktivitet

Fysisk aktivitet inkluderer idrett, lek, trening, arbeid, friluftsliv, trim samt daglige gjøremål (Vik 2004, Romsland mfl. 2015). Helsedirektoratet (2016) anbefaler at voksne mennesker er aktiv i minimum 30 minutter daglig, da det bidrar til overskudd, fremmer helse og er relevant i forhold til behandling og rehabilitering. Erfaringer fra pasienter viser at trening bedrer selvfølelsen og minsker følelsen av fatigue (Smith mfl. 2011, Lerdal 2010), samt ble sett på som viktig både for den fysiske og den psykiske helsen (Courts mfl. 2004). Studier viste at fysisk aktivitet bidro til en følelse av kontroll gjennom de fysiske, mentale og psykososiale godene trening gav, og anbefalte at pasientene lyttet til kroppen sin. De foreslo treningsformer som yoga, gruppetimer samt trening med andre i samme situasjon, som viktige former for fysisk aktivitet (Smith mfl 2011, Malcomson mfl. 2008).

Siden MS kan føre til tap av muskelkoordinasjon, og fatigue fører til svekket livskvalitet og manglende energi til å utføre aktiviteter, kan det tenkes at pasienter med MS-relatert fatigue er plaget med aktivitetsbegrensninger (Bertelsen 2011, Romsland mfl. 2015). Fysisk aktivitet vil da være gunstig, fordi det forebygger plager og øker livskvaliteten (Kristoffersen 2011). I samarbeid med pasienten kan sykepleier kartlegge i hvilken grad fatigue rammer den enkelte, for så å tilrettelegge den fysiske aktiviteten i et tverrfaglig samarbeid med fysioterapeut og ergoterapeut. Det kan være aktuelt å kartlegge energinivået til pasienten, slik at den fysiske aktiviteten blir lagt til tidspunkter på dagen hvor pasienten har mer energi (Lerdal 2010, Andreassen 2013).

Fysisk aktivitet bidro også til at energinivået, styrken og utholdenheten økte hos pasientene. De opplevde mindre smerter og bedre søvn (Smith mfl. 2011), noe som er viktig, da fatigue ofte oppstår når pasienten er smertepåvirket, eller ved mangel på søvn. Litteraturen viser at trening av styrke og kondisjon motvirker følelsen at fatigue. (Romsland mfl. 2015). I samarbeid med pasienten kan sykepleier råde pasienten til å kartlegge, observere og dokumentere fatigue utbruddene ved hjelp av en fatiguedagbok. På denne måten får pasientene bevissthet rundt symptomet, og kan lettere balansere aktivitet og hvile, uten å bli rammet av fatigue (Lerdal 2010). Pasienten vil da få kunnskap om hva som gir og tar energi noe som bidrar til mestring (Zangi 2013).

Sykepleier må også ha kunnskap, og vurdere hvilken hjelp og tilrettelegging pasienter med fatigue trenger, da sykdommen er uforutsigbar og rammer pasienter forskjellig (Lerdal 2007). De må handle for å fremme funksjonene hos pasientene, og bidra til at pasienten ønsker en forandring i seg selv (Romsland mfl. 2015). Et hjelpemiddel sykepleier kan bruke i samarbeid med pasienten er å tilrettelegge en individuell plan. I følge pasient- og brukerrettighetsloven § 2-5 (1999) har pasienter med behov for langvarig og koordinert helse- og omsorgstjenester rett til en individuell plan. Den individuelle planen hjelper både sykepleier og pasient med å kartlegge behovene til pasienten, og sikrer et tverrfaglig samarbeid på tvers av tjenesteområder (Fjørtoft 2012).

Til tross for helsegevinsten fysisk aktivitet gir, rapporterte noen pasienter at fysisk aktivitet førte til nye symptomer, forverring og stress, samt økning av fatigue (Smith mfl. 2011). En form for mestring de brukte var at de måtte akseptere sine begrensinger, og akseptere at man har gode og dårlige dager (Malcomson mfl. 2008). Det er viktig at sykepleier kartlegger hva som fører til stress hos pasientene, møter pasientene der de er, samt prøver å motivere de til aktivitet, da det bidrar til å øke forflytningsevnen, kondisjonen og muskelfunksjonene (Andreassen 2013). Mange følte også at fatigue ble forverret av varmeeksponering fra for eksempel fysisk aktivitet (Pedersen mfl.2003, Lerdal 2010, Malcomson mfl. 2008). Sykepleier må derfor informere pasienten om de kan bruke hjelpemidler som en kjølevest under økten, ta en dusj før og etter trening, og ha mulighet til å kjøle seg ned under selve treningen for å forebygge fatigue (Lerdal 2007, Lerdal 2010). Svømmebasseng kan være en nyttig form for fysisk aktivitet hos pasienter med varmeeksponerende fatigue (Smith mfl. 2011, Malcomson mfl. 2008, Lerdal 2007).

5.2.2 Planlegging av hverdagen

Flere studier beskriver viktigheten av planlegging etter de fikk symptomet fatigue (Courts mfl. 2004, Flensner mfl. 2003, Malcomson mfl. 2008, Moriya og Kutsumi 2010).

Erfaringer viser at når pasientene planlegger hverdagen, unngår de stress, og kan delvis forhindre fatigue (Flensner mfl. 2003). Når pasientene er stresset, er det vanskelig å mestre de utfordrende situasjoner som kan oppstå (Reitan 2010, Lazarus og Folkman 1984). En måte å mestre utfordringer på, er å ta kontroll på egne betingelser, og fokusere på ting de vet de kan gjennomføre, istedenfor å fokusere på ting de ikke kan gjøre. På denne måten er

det positive følelser knyttet til utfordringer, fremfor negative (Courts mfl. 2004, Flensner mfl. 2003).

Informasjon er viktig i behandlingen av MS og fatigue, da informasjon kan hjelpe pasientene med å planlegge hverdagen (Espeset mfl. 2010). Informasjon om behandling, symptomer og utfordringer hjelper pasientene med hva de kan forvente av sykdommen, og på den måten kan de strukturere hverdagen ut fra kunnskapen om sykdom og egen kropp (Espeset mfl. 2010). Det er også kjent at fatigue kan gi psykososiale konsekvenser i form av angst og fortvilelse, fordi det er et uforutsigbart symptom, som man ikke vet hvor hardt vil ramme. Det å planlegge hverdagen vil kunne redusere fatigue, da det kan gjøre hverdagen mer forutsigbar (Espeset mfl. 2010). Det kan også være enklere å planlegge hverdagen dersom man kartlegger graden av fatigue (Lerdal 2010). En måte å mestre usikkerhet og uforutsigbarhet på er at vi som sykepleiere kan hjelpe pasienten til å ikke fokusere for mye på symptomet. I gode perioder vil pasientene kunne leve som normalt, og det er viktig at pasienten fokuserer på dette fremfor å bekymre seg for når neste dårlige periode vil komme (Espeset mfl. 2010).

Fatigue begrenser deltakernes hverdag i stor grad, og en deltaker håndterte dette ved å være klar over begrensningene, og planlegge hverdagen nøye deretter (Malcomson mfl. 2008). Alt må være planlagt i forkant, og en må ta hensyn til fatigue. Pasienter erfarte at å ta en dag av gangen og gjerne prioritere noe hyggelig, var en måte å mestre og redusere fatigue på (Flensner mfl. 2003).

For sykepleiere er planlegging en viktig del av arbeidet. Vi benytter oss av sykepleieprosessen, hvor vi identifiserer problemer, oppretter tiltak og setter mål for behandlingen og evaluerer planen underveis (Eide og Eide 2007). Ved å benytte sykepleieprosessen sammen med pasienten, kan vi lage en god plan for hverdagen til pasienten. Alle pasienter har rett til en individuell plan for behandling, og de har rett til å medvirke hvordan planen skal være (pasient- og brukerrettighetsloven 1999). For at disse pasientene skal få en strukturert og egendefinert plan som passer for dem, er det viktig at pasienten er delaktig i planleggingen. De kjenner seg selv og sin egen tilstand best og de vet hva som vil fungere i deres hverdag og hva de må ha hjelp til.

Som sykepleier kan vi komme inn i hjemmet til pasienten og vurdere daglige situasjoner og se hvordan pasienten fungerer i eget hjem, og kartlegge behov. I hjemmet kan pasienten også forklare og vise hva som er utfordrende i hjemmesituasjoner. For at pasienten skal kunne bo hjemme, må han mestre daglige gjøremål, funksjoner, og håndtere utfordringer i hjemmet og hverdagen. Sykepleier kan kartlegge hva pasienten mestrer og ikke mestrer grunnet MS og fatigue, og bidra til å sette i verk tiltak ved utfordringer, slik at pasienten kanskje kan mestre utfordringene selv. Konsekvenser av fatigue og MS kan være at pasienten ikke klarer å opprettholde ernæring, personlig hygiene, mobilitet, aktivitet, egenomsorg og mer. Det kan for eksempel være at pasienten trenger hjelp til husvask, slik at han orker å opprettholde sitt sosiale liv (Fjørtoft 2012).

Studier viser også at det er viktig å ta hensyn til at man har fatigue ved å planlegge hvile i hverdagen (Flensner mfl. 2003, Moriya og Kutsumi 2010). Mange ønsker å leve et normalt liv slik de gjorde før de fikk MS og fatigue, men innser at dette krever nøye planlegging, og at de må ha et strengt regime i hverdagen. De laget gjerne en timeplan de kunne følge, hvor de hadde lagt inn daglige gjøremål og pauser for å hvile (Flensner mfl. 2003, Moriya og Kutsumi 2010, Malcomson mfl. 2008).

Det er vanskelig å behandle fatigue, og pasientene må ofte ta i bruk flere former for mestring for å takle symptomet når det oppstår. Lazarus og Folkman (1984) deler mestring i tre kategorier. De tre kategoriene kan være viktig for pasientene når de skal planlegge hverdagen. Kategoriene handler om pasientenes tanker og handlinger, samt endringer i handlinger og tanker når en møter stressende situasjoner. For å planlegge hverdagen godt, må man være bevisst på tanker og handlinger fremover, og være bevisst på at en kan være nødt til å endre handlinger og tankegang når de møter utfordrende situasjoner som de må mestre. Informasjon fra oss som sykepleiere kan også sørge til at pasienten er forberedt fysisk og psykisk på det som venter. Mestringsstrategier som et verktøy i planlegging har som mål at pasienten skal lære seg å leve med MS og fatigue i hverdagen, og være oppmerksom på de situasjoner som kan oppstå. Det kan også hjelpe de til å sette seg kortsiktige og evt. langsiktige mål, ha forventninger, samt vite hva som kreves i hverdagen. På den måten kan de også opprettholde sosiale roller (Zangi 2013).

5.2.3 Sosiale nettverk

Forskning viser at det å møte venner, besøke arbeidsplass og kollegaer var en måte å erfare tilhørighet, vennskap og glede (Flensner mfl 2003). Det sosiale nettverket er de relasjonene som skaper menneskets sosiale identitet, og bidrar til å føle seg elsket, sett og hørt. Det gir støtte i utfordrende situasjoner, og bidrar til at mennesker ønsker å delta i aktiviteter som fremmer helsen. Det sosiale nettverket er vesentlig for at mennesker skal oppleve livskvalitet samt det blir sett på som en viktig ressurs for å mestre utfordrende situasjoner (Hummelvoll 2012).

Fatigue blir sett på som en ufrivillig isolasjon av pasientene, da de ikke kunne delta i de sosiale sammenkomstene som tidligere. Grunnen var forandringene utmattelse førte til i hverdagen, og livet ble oppfattet som kjedelig (Flensner mfl. 2003). En ufrivillig isolasjon, fører gjerne til ensomhet og depresjon på grunn av et manglene sosialt nettverk (Fjørtoft 2012). En av grunnene til at enkelte med MS-relatert fatigue følte isolasjon, var fordi venner og familie manglet forståelse for symptomet. Manglende forståelse førte til at pasientene ikke deltok på de samme aktivitetene som tidligere (Moriya og Kutsumi 2010). Sykepleier må hjelpe pasienten å forebygge ensomhet da det er en smertefull erfaring. Hun må ha kunnskap om hva som forårsaker ensomheten, og hjelpe pasienten å legge til rette for å opparbeide et nettverk. Sykepleier kan motivere pasienten, tilrettelegge for transport og informere om tilbud som finnes i nærmiljøet, samt sette av tid til å lytte til pasienten (Fjørtoft 2012).

Mange deltakere fortalte at de måtte forlate jobben, jobbe deltid eller inngå kompromiss for å ha nok energi til familie og venner (Malcomson mfl. 2008, Moriya og Suzuki 2010). De fikk dårlig samvittighet, skyldfølelse og en følelse av tap når de ikke klarte å gjøre like mye som tidligere (Flensner mfl 2003). Å miste jobben kan bidra til psykiske plager og kan være en stor belastning for helsen, da arbeidsløshet kan føre til at mange mister en viktig del av seg selv, og isolerer seg (Mæland 2014). En pasient uttrykte at arbeid gav han en følelse av glede, mening og at han bidro i samfunnet, noe som kan tyde på at arbeid gir en følelse av å være viktig og bidrar til både sosial kontakt, struktur, verdi og velferd (Malcomson mfl. 2008, Mæland 2014). Da MS-relatert fatigue er en belastning for pasienten, er det viktig at sykepleier informerer om tilbudene som finnes i jobb sammenheng, gjerne ved hjelp av en individuell plan. De kan i samarbeid med arbeidsgiver trekke inn fysioterapeut og ergoterapeut for tilrettelegging, gi råd og komme

med anbefalinger for tilrettelegging av arbeidsplassen, da mange til tross for sykdom og plager fortsatt fungerer i arbeid (Aas 2012).

Familie ble sett på som en stor ressurs og støtte, da det hjalp å virkeliggjøre erfaringene deltakerne hadde om fatigue (Twomey og Robinson 2010, Malcomson 2008). Det kommer frem at mangel på forståelse hos venner og familie førte til at deltakerne følte de manglet støtte (Smith mfl. 2011). For å bedre forståelsen og støtten fra de pårørende kan sykepleiere i samsvar med pasienten gi informasjon om konsekvensene og hvordan fatigue påvirker pasienten ifølge §3-3 i pasient - og brukerrettighetsloven. De kan arrangere familiemøter hvor de diskuterer sykdom og behandling, hvor de involverte har mulighet til å komme med egne erfaringer for å skape bedre forståelse, da fortellinger er viktige perspektiver for å forstå fatigue (Dyrstad 2015, Storm og Wiig 2015).

5.2.4 Behov for informasjon

Både forskning og litteratur viser at informasjon er et viktig aspekt ved diagnostisering og behandling av MS og fatigue. Informasjon bidrar til kunnskap, og ved hjelp av kunnskap om egen situasjon og diagnose, kan pasientene enklere mestre uforutsigbare situasjoner som oppstår (Reitan 2010, Espeset mfl 2010, Malcomson mfl. 2008, Moriya og Kutsumi 2010, Blaney og Lowe-Strong 2009, Courts mfl. 2004). Flere deltakere i en studie savnet informasjon om hvordan de kunne mestre diagnosen, symptomer og eventuelle livsstilsendringer. Historiene som kom frem viste stor forvirring og ubesvarte spørsmål, noe som førte til frykt og bekymring (Malcomson mfl. 2008). Pasienter med MS og fatigue, har rett til informasjon om diagnosen, sykdommen, symptomer og behandling. Pasientene har også rett på informasjon som påvirker deres helsetilstand, den videre helsehjelpen og innsikt i tjenestetilbud for å kunne ivareta sine rettigheter (Helsepersonelloven 1999, Pasient- og brukerrettighetsloven 1999, Espeset mfl. 2010).

Som sykepleiere kan vi bidra til at pasienter har et godt selvbilde og føler mestring rundt egen helse i en utfordrende fase av livet (Mæland 2010). Pasientene kan ønske eller ha behov for en kontaktperson som har god kunnskap om MS, for eksempel en MS-sykepleier, som de kan få informasjon og støtte fra. Informasjonskurs for pasienter og pårørende kan også hjelpe de til å mestre vanskelige situasjoner som oppstår på grunn av sykdommen (Espeset mfl. 2010). Det kan også være nyttig å høre andre pasienters erfaringer, selv om fatigue rammer personer i ulik grad (Langeland 2011).

Ved hjelp av informasjon og støtte, bidrar vi til at pasientene kan hjelpe seg selv, ved at de oppnår makt og kontroll over egen sykdom, også kjent som empowerment (Mæland 2010). Ved hjelp av empowerment styrkes pasientens autonomi, og det kan gi trygghet, forutsigbarhet og mestring (Nordtvedt 2012). Ved hjelp av empowerment vil pasienten få større kontroll og innflytelse over egen sykdom, og dermed kunne ta beslutninger rundt, og mestre egen helse. For å kunne gjøre dette må pasienten ha kunnskap om MS og fatigue (Mæland 2010). Som sykepleiere skal vi ivareta pasienters verdighet og integritet. De har rett til helhetlig sykepleie og være med å bestemme over egen pleie. Vi skal sørge for at pasienter kan ta selvstendige valg. Dette gjør vi gjennom å formidle informasjon, og forsikre oss om at han har forstått informasjonen (Norsk Sykepleierforbund 2011).

Pasienter kan bruke mestringsstrategier til å opprettholde selvbildet og gi mening i tilværelsen, og det bidrar til en følelse av kontroll. Som sykepleiere kan vi bidra til kontroll ved å gi pasienten informasjon. God informasjon kan også bidra til at pasienter får gode erfaringer med helsepersonell, samt det bidrar til å mestre de utfordringer som måtte oppstå. Informasjon kan bidra til mestring i form av å redusere stress, tilfredsstille brukeren, og gi en forutsetning for den behandlingen og pleien han eller hun skal gjennom (Reitan 2010, Nordtvedt 2012).

Fatigue kan gi psykososiale konsekvenser. Pasienten kan være fortvilet og engstelig, da han ikke vet hvor alvorlig symptomet vil ramme. Dette er en av årsakene til at fatigue er med på å svekke livskvaliteten hos de som har multippel sklerose (Espeset mfl 2010). I en situasjon fylt av angst og utrygghet kan pasienten oppleve at informasjon går like fort ut som inn. Pasienten vil da huske lite av informasjonen. Vi kan forbedre dette ved å kategorisere informasjon, slik at vi deler opp informasjonen som blir gitt, og vi kan bruke et dagligdags språk og korte setninger. Informasjonen kan med fordel gjentas (Stubberud 2013).

Studier viser også mangel på støtte fra pårørende og helsepersonell, fordi de mangler forståelse for fatigue. Dette førte til at pasienter sluttet å snakke med pårørende og helsepersonell om fatigue, fordi de følte de ble avvist (Moriya og Kutsumi 2010, Blaney og Lowe-Strong 2009). De fant isteden egne måter å håndtere fatigue på. De fant egne strategier for å mestre problemer med ord og minne, og brukte hjelpearbider dersom de fikk

problemer med hukommelsen (Blaney og Lowe-Strong 2009). De skaffet også informasjon på egenhånd, og utviklet en plan og egne mestringsstrategier for å håndtere fatigue (Malcomson mfl. 2008). Dette viser viktigheten av at helsepersonell må være tilgjengelig, og ha kjennskap til fatigue, slik at de kan hjelpe pasientene som søker informasjon. Det viser også at pårørende trenger mer informasjon og kunnskap om fatigue, slik at de kan vise forståelse for den som har fatigue. Et lærings- og mestringscenter kan være behjelpelig med å formidle kunnskap til pasienter og pårørende. De arbeider med pasient- og pårørendeopplæring til pasienter med langvarig sykdom (Mæland 2010).

6.0 Konklusjon

I denne studien har vi sett på pasienters erfaringer med fatigue, og hvordan de mestrer utfordringer knyttet til symptomet. Studien viser at fatigue påvirker pasientene i ulik grad, og erfaringene er subjektive. Noen opplever at fysisk aktivitet reduserer fatigue og bidrar til velvære, mens andre opplever at fatigue øker. Andre var redd for å delta i fysisk aktivitet, fordi de fryktet at de ikke ville mestre utfordringene som kunne oppstå.

Planlegging av hverdagen var også viktig, og pasientene erfarte å måtte leve et veldig strukturert liv. Planlegging skapte kontroll og minsket usikkerhet samt skapte større forutsigbarhet til tross for vanskeligheter med å forutse når fatigue oppstod. Hvile måtte også planlegges for å ha overskudd til å delta i sosiale sammenkomster. Det å opprettholde sosiale nettverk bidro til livskvalitet og en følelse av tilhørighet, samtidig var det utfordrende da mange følte de ikke fikk forståelse fra kollegaer, venner og familie.

Grunnen var mangel på kunnskap hos pårørende og venner. Pasienter selv følte også et behov for mer informasjon om sykdommen og fatigue, og at dette manglet fra helsevesenet side. Mangel på informasjon førte til at pasienter selv måtte innhente informasjon for å føle mestring.

Som sykepleiere kan vi bidra med tilrettelegging av fysisk aktivitet ved å observere pasientens behov og ressurser. Vi kan sammen med pasienten utarbeide en individuell plan, noe som vil hjelpe pasienten å planlegge hverdagen, samt hjelpe han med å komme i kontakt med andre aktuelle arbeidsgrupper som fysioterapeut og ergoterapeut. Ved å tilrettelegge for pasienten vil muligens pasienten få mer overskudd til å kunne opprettholde sosiale aktiviteter. Som sykepleiere kan vi bidra ved å gi informasjon til både pasienter og pårørende, da dette var noe som pasienten følte manglet. Det kan også være aktuelt å sette pasienten i kontakt med MS-sykepleier eller et lærings- og mestringscenter, som kan følge opp pasienten samt gi opplæring til pasienter og pårørende slik at pasienten føler seg ivaretatt.

Gjennom arbeidet med denne studien er vår oppfatning at det er lite forskning om pasienters erfaringer og mestringsstrategier ved ulike symptomer av MS. Mye av forskningen baserer seg på behandlingsmetoder og i hvilken grad disse er effektive. Vi mener det er behov for mer forskning på pasienters egne erfaringer, men også på hvordan vi som sykepleiere kan hjelpe pasienter som opplever utfordringer ved fatigue, og hvordan vi kan hjelpe dem å mestre.

Litteraturliste

- Aas, R.W. (2012). Arbeidsrettet rehabilitering. I: Solvang, P.K og Slettebø, Å. (red.). *Rehabilitering*. s. 211-231. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Andreassen, H. M. (2013). Sykepleie til pasienter med sykdommer i sentralnervesystemet. I: Knutstad, U. (red.) (2013). *Utøvelse av klinisk sykepleie: sykepleieboken 3*. s. 537-608. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Bertelsen, A. K. (2011). Sykdommer i nervesystemet. I: Ørn, S., Mjell, J. og Bach-Gansmo, E. (red.). *Sykdom og behandling*. s. 313-336. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Blaney, B.E. & Lowe-Strong, A. (2009). "The impact of fatigue on communication in multiple sclerosis. The insider's perspective" I: *Informa Healthcare – Disability and Rehabilitation*, 2009; 31(3): 170-180.
- Courts, N.F., Buchanan, E.M, & Werstlein, P.O. (2004). "Focus Groups: The Lived Experience of Participants with Multiple Sclerosis" I: *Journal of Neuroscience Nursing*; February 2004, Volume 23, Number 1, s. 42-47
- Database for statistikk og høgre utdanning (2016). (Online). Lastet ned 10.02.16, fra <http://dbh.nsd.uib.no/>
- Dyrstad, D. N. (2015). Tiltak for økt pasientinvolvering. I: Aase, K. (red.). *Pasientsikkerhet. Teori og praksis*. s. 263-274. Oslo: Universitetsforlaget
- Eide, H og Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner - samhandling, konfliktløsning og etikk*. Oslo: Gyldendal
- Espeset, K., Mastad, V., Johansen, E. R. og Almås, H. (2010). Sykepleie ved nevrologiske sykdommer. I: Almås, H., Stubberud, D-G. og Grønseth, R (red.). *Klinisk sykepleie 2*. s. 227-260. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Evans, D. (2002). *Systematic Reviews of Interpretive Research: Interpretive Synthesis of Processed Data*. *Australian Journal of Advanced Nursing*. 20(2). s. 22-26. (Online). Lastet ned den 23.02.16 fra <http://www.ajan.com.au/Vol20/Vol20.2-4.pdf>

Flensner, G., Ek, A.C., og Söderhamn, O. (2003). Lived experience of MS-related fatigue – a phenomenological interview study. I: *International Journal of Nursing Studies*. Volume 40, Issue 7, September 2003, Pages 707-717

Forsberg, C. og Wengström, Y. (2013). Att göra systematiska litteraturstudier. Stockholm: Författarna och Bokförlaget Natur & Kultur.

Fjørtoft, A-K. (2012). *Hjemmesykepleie. Ansvar, utfordringer og muligheter*. 2. Utgave. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS

Hanssen, T. A. og Natvig, G. K. (2007). Livskvalitet, helse, stress og mestring. I: Gjengedal, E., og Hanestad, B.R. (red.): *Å leve med kronisk sykdom – en varig kursendring*. Oslo: Cappelen Forlag AS.

Helsedirektoratet (2011). Nasjonale faglige retningslinjer for diagnostikk, attack- og sykdomsmodifiserende behandling av multippel sklerose. (Online). Lastet ned 15.02.16, fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/276/Nasjonale-faglige-retningslinjer-diagnostikk-attack-og-sykdomsmodifiserende-behandling-av-multippel-sklerose-IS-1905.pdf>

Helsedirektoratet (2016). Anbefalinger fysisk aktivitet. (Online). Lastet ned 10.03.16, fra <https://helsedirektoratet.no/folkehelse/fysisk-aktivitet/anbefalinger-fysisk-aktivitet>

Helsepersonelloven. Lov av 2. juli 1999 nr. 64 om helsepersonell.

Hummelvoll, J. K. (2012). *Helt – ikke stykkevis og delt. Psykiatrisk sykepleie og psykisk helse*. 7 utgave. 1. opplag. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Jacobsen, D. I. (2013). *Forståelse, beskrivelse og forklaring. Innføring i metode for helse- og sosialfagene*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.

Kristoffersen, N. J. (2011). Livsstil og endring av livsstil. I: Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F. og Skaug, E-A. (red.): *Grunnleggende sykepleie. Pasientfenomener og livsstilsutfordringer, bind 3*. s. 197-244. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Lazarus, R. S. og Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer Publishing Company.

Langeland, E. (2011). Salutogene samtalegrupper - en arena for økt mestring og velvære. I: Lerdal, A. og Fagermoen, M. S. (red.). *Læring og mestring - et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning*. s. 208-235. Oslo: Gyldendal Akademisk

Lerdal, A. (2007). Å leve med nevrologiske lidelser. I: Gjengedal, E. og Hanestad, B. R. (red.) *Å leve med kronisk sykdom*. s. 300-315. Oslo: Cappelen akademisk forlag.

Lerdal, A. (2010). Tretthet og utmattelse. I: Knutstad, U. (red.) *Sentrale begreper i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 2* s.182-193. Oslo: Akribe AS

Malcomson, K.S, Lowe-Strong, A.S. & Dunwoody, L. (2007). "What can we learn from the personal insights of individuals living and coping with Multiple Sclerosis?" I: *Informa Healthcare. Disability and Rehabilitation*, 2008, s. 662 - 674

Moriya, R. Og Kutsumi, M. (2010). Fatigue in Japanese people with multiple sclerosis. Blackwell Publishing Asia Pty Ltd. *Nursing and Health Sciences*. nr. 12. s. 421-428.

Moriya, R og Suzuki, S. (2011). A qualitative study relating to the experiences by disease severity. I: *British Journal of Neuroscience Nursing*. Vol 7, nr. 4. s. 593-600.

MS-forbundet (u.å.). Kraftig økt forekomst av MS. Oslo. (Online). Lastet ned 11.02.16, fra <http://www.ms.no/nyheter/kraftig-oekt-forekomst-av-ms>

MS-guiden (2015). Kognitiv påvirkning. (Online). Lastet ned 11.02.16, fra <http://www.ms-guiden.no/MS-guidenno/Symptomer/Kognitiv-pavirkning/>

MSnytt (u.å.). Vanlige spørsmål om MS. (Online). Lastet ned 11.02.16, fra <http://www.msnytt.no/hva-er-multippel-sklerose/vanlige-sporsmal-om-multippel-sklerose/>

Mæland, J.G. (2014). *Forebyggende helsearbeid. Folkehelsearbeid i teori og praksis*. Oslo: Universitetsforlaget

Nordtvedt, P. (2012). *Omtanke - En innføring i sykepleiens etikk*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Norsk sykepleierforbund (2011). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere - ICNs etiske regler. Oslo: Norsk sykepleierforbund.

Pasient- og brukerrettighetsloven. Lov av 2. juli 1999 nr 63 om pasient- og brukerrettigheter.

Pedersen, E., Lerdal, A. og Momyr, K. (2003). *Fatigue og MS*. Multippel sklerose informasjonsserie. Oslo: BIOGEN Norge.

Reitan, A. M. (2010). Mestring. I: Knutstad, U. (red.): *Sentrale begreper i klinisk sykepleie*. *Sykepleieboken 2*. s. 74-107. Oslo: Akribe AS.

Romsland, G. I., Dahl, B. og Slettebø, Å. (2015). *Sykepleie og rehabilitering*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Smith, C., Olson, K., Hale, L. A., Baxter, D. og Schneiders, A. G. (2011). How does fatigue influence community-based exercise participation in people with multiple sclerosis? *Informa healthcare – Disability and Rehabilitation*. 33 (23-24). s. 2362-2371.

Storm, M. og Wiig, S (2015). Pasientperspektivet og sikkerhet. I: Aase, K. (red.). *Pasientsikkerhet. Teori og praksis*. Oslo: Universitetsforlaget

Stubberud, D-G. (2013). Pasientens psykososiale behov: Konsekvenser for sykepleierens funksjon og ansvar. I: Stubberud, D-G. (red.). *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. s. 42-65. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Stubberud, D-G. (2013). Å ivareta den voksne pasientens psykososiale behov. I: Stubberud, D-G. (red.). *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. s. 66-113. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Twomey, F. og Robinson, K. (2010). Pilot study of participating in a fatigue management programme for clients with multiple sclerosis. *Informa healthcare - Disability and Rehabilitation*. vol 32, nr 10. s. 791-800.

Vik, J.T (2004). Hjerte og karsystemet. I: Werke, L.L. og Vardeberg, K (red.) *Lærebok i rehabilitering. Når livet blir annerledes*. s. 191-202. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS

Zangi, H. A. (2013). Sykepleie til pasienter med revmatiske sykdommer. I: Knutstad, U. (red.) *Sykepleieboken 3 – klinisk sykepleie*. s. 663-711. Oslo: Akribe AS.

Vedlegg 1: Søkehistorikk-tabell

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
Multiple Sclerosis AND fatigue AND coping (Full text, abstract available, 2005-2015)	08.01.16	CinahlComplete	5	2	2	<p>“The impact of fatigue on communication in multiple sclerosis. The insider’s perspective”</p> <p>“Fatigue in Japanese people with multiple sclerosis”</p>
Multiple Sclerosis AND fatigue AND coping (Full text, abstract available, 2005-2015)	08.01.16	PubMed	60	10	3	<p>“Fatigue in Japanese people with multiple sclerosis”</p> <p>“The impact of fatigue on communication in multiple sclerosis. The insider’s perspective”</p>
Multiple Sclerosis AND experiences AND coping (Full text, abstract available, 2005-2015)	08.01.16	CinahlComplete	22	4	1	<p>“A qualitative study relating to the experiences by disease severity”</p> <p>“Fatigue in Japanese people with multiple sclerosis”</p> <p>“The impact of fatigue on communication in multiple sclerosis. The insider’s perspective”</p>
Multiple Sclerosis AND experiences AND coping (Full text, abstract available, 2005-2015)	08.01.16	PubMed	43	20	5	<p>“Fatigue in Japanese people with multiple sclerosis”</p> <p>“What can we learn from personal insights of individuals living and coping with multiple sclerosis”</p>
Multiple sclerosis AND experiences AND patients (Full text, abstract available, 2005-2015, English language)	11.01.16	CinahlComplete	106	20	6	<p>“A qualitative study relating to the experiences by disease severity”</p> <p>“How does fatigue influence community-based exercise participation in people with multiple sclerosis?”</p> <p>“Pilot study of participating in a fatigue management</p>

						programme for clients with multiple sclerosis”
Multiple sclerosis AND experiences AND patients (Full text, abstract available, 2005-2015, English language)	11.01.16	PubMed	116	9	3	Ingen relevante artikler
Multiple sclerosis AND fatigue management (Full text, abstract available, 2005-2015)	11.01.16	CinahlComplete	15	5	2	<p>“Pilot study of participating in a fatigue management programme for clients with multiple sclerosis”</p> <p>“How does fatigue influence community-based exercise participation in people with multiple sclerosis? ”</p> <p>“The impact of fatigue on communication in multiple sclerosis. The insider’s perspective”</p>
Multiple sclerosis AND fatigue management (Full text, abstract available, 2005-2015)	11.01.16	PubMed	226	8	4	Ingen relevante artikler, vi følte at søket ble feil, så vi har ikke sett igjennom alle treffene.
Multiple sclerosis AND coping AND experience (fulltext, abstract available, 2005-2015)	11.01.16	CinahlComplete	22	9	4	<p>“A qualitative study relating to the experiences by disease severity”</p> <p>“What can we learn from personal insights of individuals living and coping with multiple sclerosis”</p> <p>“Fatigue in Japanese people with multiple sclerosis”</p> <p>“The impact of fatigue on communication in multiple sclerosis. The insider’s perspective”</p>

Multiple sclerosis AND coping AND experience (fulltext, abstract available, 2005-2015)	11.01.16	PubMed	46			“The impact of fatigue on communication in multiple sclerosis. The insider’s perspective”
Fatigue AND multiple sclerosis AND experience AND coping (fulltext)	14.01.16	CinahlComplete	3	3	2	“The impact of fatigue on communication in multiple sclerosis. The insider’s perspective” “Fatigue in Japanese people with multiple sclerosis”
Fatigue AND multiple sclerosis AND experience AND coping (fulltext)	14.01.16	PubMed	13	7	5	“The impact of fatigue on communication in multiple sclerosis. The insider’s perspective” “Lived experience of MS-related fatigue - a phenomenological interview study”
Multiple sclerosis AND lived experience AND fatigue	14.01.16	CinahlComplete fulltext via NTNU og ProQuest	3	3	3	“Lived experience of MS-related fatigue - a phenomenological interview study” “The impact of fatigue on communication in multiple sclerosis. The insider’s perspective” “Focus groups - the lived experience of participants with multiple sclerosis”
Multiple sclerosis AND lived experience AND fatigue	14.01.16	PubMed	4	4	3	“Lived experience of MS-related fatigue - a phenomenological interview study” “The impact of fatigue on communication in multiple sclerosis. The insider’s perspective” “Focus groups - the lived experience of participants with multiple sclerosis”

Vedlegg 2: Litteraturmatriser

Litteraturmatrise 1 - A qualitative study relating to the experiences by disease severity.

Referanse	Hensikt/mål/ problemstilling	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat	Relevans for vår oppgave?
Moriya, R og Suzuki, S. (2011). A qualitative study relating to the experiences by disease severity. I: British Journal of Neuroscience Nursing. Vol 7, nr. 4. s. 593-600	Studiens hensikt var å se på erfaringer hos personer med Multipel sklerose, og hvilke forskjeller som finnes ut fra sykdommens alvorlighetsgrad.	Multiple sclerosis, qualitative research, experience, disease severity, nursing care.	Utvalg: 17 pasienter ble valgt til å delta i studien, 13 kvinner og 4 menn. Gjennomsnittlig alder var 42,8 år, og det var gjennomsnittlig 5,9 år siden de hadde fått diagnosen MS. Datainnsamling: Semistrukturerte intervjuer ble brukt, med spørsmål som relaterte til erfaringer med MS, som for eksempel livsstilsforandringer og følelser forårsaket av sykdommen. To deltakere ble intervjuet to ganger for å få tilleggsinformasjon til analyseringsprosessen. Analyse: En konstant sammenligningsmetode for analyse ble brukt. Begreper og nye konsepter ble jevnlig sammenlignet.	Studien beskriver blant annet at planlegging er viktig når man har fatigue. En deltaker mente at fatigue oppsto dersom han handlet uforutsigbart. Dersom han planla arbeidet sitt, kjente han mindre på fatigue. Studien beskriver også viktigheten av å hvile, og planlegge hvile for å håndtere fatigue. For eksempel hadde den ene deltakeren ordnet det slik at når de andre på jobb tok lunsjpause, tok hun en time til å sove. På denne måten kunne hun arbeide fulltid. Enkelte deltakere orket ikke å delta på nye opplevelser og aktiviteter, fordi de fryktet nye utfordringer, og var redd de ikke kunne håndtere de. En deltaker mente hun kunne være mer livlig og levd mer dersom hun ikke hadde fatigue. Mangel på forståelse av utenforstående gjorde også at de ikke orket å delta på sosiale sammenhenger. Mennesker som ikke forsto, oppfattet de som lat, fordi fatigue var usynlig. De opplevde også mangel på forståelse og mangel på informasjon fra helsepersonell, noe som gjorde at de sluttet å ta opp problemer de hadde med fatigue.	Denne studien omhandler personers erfaringer med flere forskjellige MS-relaterte symptomer. Det står litt om fatigue i denne, og vi valgte å ta den med i oppgaven vår fordi det står om erfaringer med fatigue, og hvordan de håndterer fatigue i hverdagen.

Litteratormatrise 2 - Fatigue in Japanese people with multiple sclerosis.

Referanse	Studiens hensikt/mål/ problemstilling	Nøkkel- begrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for vår oppgave?
<p>Moriya, R. Og Kutsumi, M. (2010). Fatigue in Japanese people with multiple sclerosis. Blackwell Publishing Asia Pty Ltd. Nursing and Health Sciences, nr 12. s. 421-428.</p>	<p>Målet med studien var å innhente beskrivelser av opplevelser av fatigue hos personer med MS. De ville også innhente erfaringer knyttet til deres sosiale liv og mellommenneskelige relasjoner.</p>	<p>Fatigue, multiple sclerosis, qualitative research.</p>	<p>Utvalg: 20 deltakere ble valgt til å kunne delta. Av disse ble 9 valgt ut for videre deltaking, seks kvinner og tre menn. Gjennomsnittsalder var 42,3 år. Det var <1 år->10 år siden de hadde fått diagnosen.</p> <p>Datainnsamling: Det ble gjennomført semistrukturerte intervjuer. Intervjuene ble tatt opp på bånd.</p> <p>Analyse: Intervjuopptakene ble transkribert umiddelbart, og fungerte som data for videre analyse. Dataene ble lest gjentatte ganger, for å forstå innholdet. Deretter ble deler av informasjonen som var om MS og fatigue trukket ut og kodet. Koden ble tolket basert på forsknings-spørsmål og narrativ kontekst. Det ble klassifisert og utvidet, basert på forskjeller og likheter, og ga underkategorier. Det ble gjentatt liknende analyser som ga flere kategorier og temaer. Når analysene ikke ga flere kategorier, stoppet innsamlingen av data.</p>	<p>Deltakerne opplevde fatigue som noe annet enn vanlig tretthet. Noen mente at de følte seg konstant utmattet, at trettheten satt fast i kroppen. Fatigue påvirket livet til deltakerne, på den måten at de ikke kunne være sosial og være med på aktiviteter slik de ønsket, de ble hindret i å leve deres "normale" liv. Enkelte av deltakerne ville ikke delta på nye opplevelser og aktiviteter, fordi de hadde angst mot utfordringer. Mange var bekymret for at bestemte handlinger kunne føre til fatigue. Enkelte deltakere sluttet å snakke om fatigue med venner og familie, men også med legen sin, da de opplevde å ikke få hjelp eller bli tatt alvorlig når de tok opp temaet. De følte at andre ikke hadde forståelse for deres situasjon. Fatigue hindret de i å delta i aktiviteter i hverdagen. De måtte hele tiden planlegge hverdagen, for en kort periode fremover. De måtte legge inn tid for aktivitet og hvile. Mange nevnte at de måtte prioritere i hverdagen dersom de ville leve et tilnærmet liv som andre.</p>	<p>Denne studien tar for seg fatigue blant japanske MS-pasienter. Vi valgte å ta den med i vår oppgave, fordi erfaringene til pasientene og funnene som kommer frem i studien passer bra med våre erfaringer med MS-pasienter i praksis.</p>

Litteratormatrise 3 - Pilot study of participating in a fatigue management programme for clients with multiple sclerosis.

Referanse	Studiens hensikt/mål/ problemstilling	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for vår oppgave?
<p>Twomey, F. og Robinson, K. (2010). Pilot study of participating in a fatigue management programme for clients with multiple sclerosis. <i>Informa healthcare. Disability and Rehabilitation</i>, vol 32, nr 10. s. 791-800.</p>	<p>Hensikten med studien var å undersøke erfaringene ved å delta på et mestringsprogram for fatigue for mennesker med multippel sklerose.</p>	<p>Multiple sclerosis, fatigue, occupational therapy.</p>	<p>Utvalg: De første 11 deltakerne (som oppfylte inklusjonskriteriene) som responderte på forespørsel om å delta ble valgt ut. <i>Inklusjonskriterier:</i> En diagnose av MS og opplevelse av MS-relatert fatigue som betydelig påvirker hverdagen. Etter åtte ukers program, ble åtte gruppe-medlemmer enige om å bli intervjuet, to menn og seks kvinner.</p> <p>Datainnsamling: Det ble valgt semistrukturerte dybdeintervjuer for å sikre at relevante temaer ble dekket. Intervjuene ble strukturert rundt et sentralt tema: deltakernes opplevelse av fatigue-mestringsprogram. Intervjuene ble spilt inn på bånd.</p> <p>Analyse: Alle båndopptakene ble transkribert ordrett og deretter ble det brukt konstant-sammenlignings-analysemetode. Denne metoden ble brukt for å sammenligne innholdet, og kategorisere og tolke data.</p>	<p>Fatigue er beskrevet som et fenomen som var både tidkrevende og altoppslukende, og som skapte restriksjoner/begrensninger i livet. Det er også nevnt at personer ser kroppen som en barriere, og føler seg som en outsider i egen kropp og omverdenen.</p> <p>Det å kunne fortelle om fatigue til en nær venn eller familiemedlem var også positivt, da dette også hjalp på virkeliggjøre erfaringene de hadde med fatigue.</p> <p>Mange erfarte skyldfølelse knyttet til fatigue. Man måtte hele tiden rettferdiggjøre trettheten ved å si "jeg er trøtt fordi...".</p> <p>Deltakerne opplevde det som positivt å være en del av et program der de delte symptomet fatigue. De forsto hverandre, og kunne dele erfaringer, både positive og negative.</p> <p>Deltakerne synes det var positivt å delta i et program som fokuserte på noe de alle hadde felles (fatigue). Det ble sett på som essensen i programmet. De følte seg ikke alene, og følte tilhørighet til en gruppe.</p> <p>Livsstilsendringer og yrkesendringer ble sett på som nøkkelen til å mestre fatigue. En deltaker hadde begynt med yoga, en annen med akupunktur, og opplevde dette som nyttig. Noen begynte å spise sunnere, trene mer og delta på fritidsaktiviteter etter endt program.</p>	<p>Denne artikkelen er veldig relevant for vår oppgave, da den tar for seg deltakere som har deltatt i et fatigue-mestringsprogram. Noe av det vi ønsker å se på i vår oppgave, er nettopp hvordan personer mestrer fatigue.</p>

Litteratormatrise 4 - How does fatigue influence community-based exercise participation in people with multiple sclerosis?

Referanse	Studiens hensikt/mål/ problemstilling	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for vår oppgave?
<p>Smith, C., Olson, K., Hale, L. A., Baxter, D. og Schneiders, A. G. (2011). How does fatigue influence community-based exercise participation in people with multiple sclerosis? Informa healthcare – Disability and Rehabilitation. 33 (23-24). s. 2362-2371.</p>	<p>Hensikten med studien var å beskrive erfaringer med fatigue blant personer med MS som deltok i fellesaktiviteter, og se hvordan dette påvirket deres deltakelse.</p>	<p>Fatigue, exercise, multiple sclerosis</p>	<p>Utvalg: De som matchet inklusjonskriteriene ble tilsendt detaljerte informasjonsark. Inklusjonskriterier: MS og fatigue, hadde opplevd nedgang i energinivået etter å ha blitt diagnostisert, var i stand til å gå korte avstander med eller uten hjelpemidler, og hadde trent minst en gang per uke over de to siste månedene. 9 deltakere (kvinner) ble til slutt inkludert. Disse var i alderen 28-70 år.</p> <p>Datainnsamling: Deltakerne ble intervjuet. Intervjuene ble spilt inn på bånd, og varte mellom 50 minutt og 2 timer. Det ble senere gjort telefonintervjuer dersom deltakerne måtte utdype noe fra tidligere intervju.</p> <p>Analyse: Lydopptakene ble spilt av, og det ble foretatt lesinger av de ordrette transkripsjonene. Viktig stoff ble merket og gruppert i kategorier. Deretter ble dette lest av en fysioterapeut som ikke var tilknyttet studien, men som hadde jobbet med pasienter med MS-relatert fatigue. Til slutt ble resultatene sendt til deltakerne for kommentarer og refleksjon.</p>	<p>Alle deltakerne begynte å trene regelmessig ved begynnelsen av studien. De rapporterte en velvære-filosofi som støttet trening, hadde relaterte mål rettet mot å mestre fatigue, og øvelsen ble oppfattet som nyttig og viste at kontroll er mulig. Deltakere mente at disse tre verdiene var avgjørende for å fortsette med regelmessig trening. Deltakere valgte selv hvilken treningsform de ønsket å delta på – sykling, løping, svømming, yoga, hjemmeøvelser m.m.</p> <p>Trening ville for noen øke stress, kunne gi nye symptomer eller forverre symptomer. Hos noen bidro trening til å opprettholde en følelse av egenverd og bedre helse, spesielt med å opprettholde sosiale roller til tross for deres fysiske tilstand.</p> <p>Deltakerne i studien hadde ulike grader av fatigue, og kunne erfare fatigue på flere forskjellige måter. Deltakere beskrev ulike tilstander av fatigue, inkludert muskelsvakheter, mental tåke, følelser av depresjon og en altopplukende fatigue. De beskrev også at en tilstand av fatigue kunne utløse en annen. Flere av deltakerne mente at de kunne unngå visse triggere for tilbakefall for eksempel ved overanstrengelse eller stress. To av deltakerne beskrev en følelse av frihet ved å kunne trene på sosiale fellesaktiviteter. Flere deltakere uttrykte frykt for å falle, spesielt når de bevegde seg utendørs, og det gjorde at de valgte alternative former for trening hvor de hadde mer kontroll, for eksempel sykling.</p>	<p>Denne artikkelen er relevant for vår oppgave, da den omhandler trening blant personer med MS som har fatigue, og hvordan fatigue påvirker trening. Det vi kan se på da, er om trening er en positiv eller negativ mestringsstrategi.</p>

Litteratormatrise 5 - "Focus Groups: The Lived Experience of Participants with Multiple Sclerosis"

Referanse	Studiens hensikt/mål/ problemstilling	Nøkkel- begrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for vår oppgave?
<p>Courts, N.F., Buchanan, E.M, & Werstlein, P.O. "Focus Groups: The Lived Experience of Participants with Multiple Sclerosis". Journal of Neuroscience Nursing; February 2004, Volume 23, Number 1</p>	<p>Å undersøke beskyrninger, problemer og livserfaringer hos en gruppe menn og en gruppe kvinner med MS.</p>		<p>Fokusgrupper ble brukt, en med menn og en med kvinner. Tre etterforskere deltok i gruppene. Møtene ble tatt opp på lydband, og skrevet ned, noe deltakerne hadde fått beskjed om. Lydopptakene ble transkribert og så ødelagt. Etterforskerne analyserte materialet for å identifisere temaer og uttalselser. Deretter diskuterte de temaene og kom til enighet om tema indikasjon. Uttalelsene ble igjen identifisert under hvert tema og videreutviklet.</p>	<p>Deltakere sier at trening, det å oppgradere huset for rullestolbruk, flytte til en 1. etasjes leilighet samt planlegge hver dag var eksempler på hvordan de tok kontroll over sykdommen. Ved å ta kontroll på deres egne bekostninger fikk de oppretthold en følelse av helhet og mestring til å møte utfordringer. De brukte benektelse i mange kreative måter. Noen valgte å opprettholde kontrollen gjennom kognitiv gjenoppbygging (selvsnakk) og endret innstillingen og holdningen</p> <p>De måtte ta valg og ved å velge ut hvilke aktiviteter de ville gjennomføre etablerte de en form for kontroll over sykdommen og støttet fornektelsen av progresjon. En uttalte at hun valgte de aktivitetene som gav henne kontrollen hun ønsket og trengte. "Er du optimistisk, så hold fast på den optimismen etter diagnosen".</p> <p>Fatigue gjorde at de revurderte prioriteringene deres å planla aktivitetene samt hva de ville gjøre med omhu.</p> <p>Etter diagnosen samlet deltakerne informasjon for så å bruke den informasjonen de følte var nyttig. De uttalte at kunnskap er makt, og til mer de kan om sykdommen, til mer takler de ting som oppstår.</p> <p>En uttalte at han hadde et stort problem med hukommelsen og fokus. Pga. hukommelsesproblemene og fatigue har de en tendens til å glemme hva de tenkte eller skulle si. Det å skrive ned ting var en god ide å holde ting i orden.</p>	<p>Denne atikkelen er relevant for vår oppgave fordi pasientens egne erfaringer rundt MS og fatigue kommer frem samt den belyser ulike former for mestringsstrategier som pasienten har tatt i bruk for å mestre fatigue, MS og hverdagen.</p>

Litteratormatrise 6 – *What can we learn from the personal insights of individuals living and coping with Multiple Sclerosis?*

Referanse	Studiens hensikt/mål/ problemstilling	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for vår oppgave?
<p>Malcomson, K.S, Lowe-Strong, A.S. & Dunwoody, L. (2007): "What can we learn from the personal insights of individuals living and coping with Multiple Sclerosis?" Informa Healthcare. Disability and Rehabilitation, 2008</p>	<p>Målet med denne kvalitative studien var å utforske de personlige erfaringene hos personer med multippel sklerose. Derav enkeltpersoners erfaringer om å leve med MS, og mestringsstrategier i hverdagen.</p>	<p>Multiple sclerosis, psychosocial, focus group, quality of life, lived experience, coping</p>	<p>Utvalg: Pasienter med MS som følte seg i stand til å mestre MS i dagliglivet. Hatt diagnosen i 5 år eller mer, følte at de hadde utviklet mestringsstrategier og i stand til å diskutere og dele sine erfaringer med et lite antall mennesker som hadde MS. Ekskluderte personer med "røde flagg" ang. kognitiv svikt. 8 personer fra to forskjellige regioner i Nord-Irland (16 personer totalt).</p> <p>Datainnsamling: Gruppeintervju om hvordan og hvorfor enkeltpersoner følte seg i stand til å takle MS i hverdagen. 2 grupper med 8 personer i hver. Alle deltakerne ble forsikret om anonymitet og gav skriftlig samtykke.</p> <p>Analyse: Fokusgrupper ble spilt inn på video og tape, og deretter transkribert ordrett av forskeren. I tillegg ble feltarbeids notater fra videoen registrert som anerkjente non-verbale signaler som hodenikking og kroppsspråk. Forskeren og to andre fra teamet leste og releste 34 A4 sider transkripsjon for å identifisere viktige mønstre som var relevant for problemstillingen (tematisk analyse).</p>	<p>Det uforutsigbare og usikre med MS var en stor utfordring, fordi det gjorde planleggingen fremover vanskelig. Selv det å planlegge en tur krevde grundig vurderinger. Deltakerne følte at de måtte leve hver dag som den kom, leve her og nå og unngå å sørge over ting som var utenfor deres kontroll. Fatigue begrenset deltakers mulighet til å gjøre så mye som hun selv ønsket, og hun mestret dette ved å planlegge nøye og ha kunnskap om sine egne begrensninger.</p> <p>Utfordringene med fatigue ble diskutert i forhold til deltakernes sosiale liv. En deltaker uttalte at hun følte seg spesielt utslitt og måtte presse seg selv for å holde tritt med familie og venner, noe flere deltakere kjente seg igjen i. Fatigue fikk deltakere til å slutte i arbeid fordi de ikke hadde energi til overs til familie og venner. Et stort flertall fortalte at ingen informasjon om hvordan de skulle mestre symptomer og livsstilsendringer ble tilbydd. Generelt følte de at det var behov for mer informasjon</p> <p>Å møte andre med MS gav mulighet for å fele erfaringer, råd og tips. De måtte vite sine egne begrensninger, akseptere gode og dårlige dager og tenke på tempoet for å ha nok energi gjennom dagen. Mange var enig om at det var viktig å ha en balanse mellom fysisk aktivitet og avslapping, og at skånsom trening ble betraktet som viktig.</p>	<p>Denne artikkelen er relevant fordi den tar for seg erfaringer og mestringsstrategier med fatigue, noe som hjelper oss å besvare problemstillingen vår, som omhandler dette.</p>

Litteratormatrise 7- *The impact of fatigue on communication in multiple sclerosis. The insider's perspective*

Referanse	Studiens hensikt/mål/ problemstilling	Nøkkel- begrep/ Keywords	Metode	Resultat	Relevans for vår oppgave?
<p>Blaney, B.E. & Lowe-Strong, A. (2009) "The impact of fatigue on communication in multiple sclerosis. The insider's perspective" <i>In</i> <i>Froma Healthcare – Disability and Rehabilitation</i>, 2009; 31(3): 170-180.</p>	<p>Hensikten med denne studien var å forske på forholdet mellom fatigue og kommunikasjon hos personer med MS.</p>	<p>Multiple sclerosis, fatigue, communication</p>	<p>En fenomenologisk tilnærming ble brukt i dybdeintervjuer med 10 personer med MS for å få innsikt i den levde erfaringen av samspillet mellom MS-relatert fatigue og kommunikasjon.</p> <p>Temaer var avledet fra induktiv analyse av ordrette transkripsjoner av intervjuene.</p>	<p>Fatigue ble rapportert å forverre kommunikasjons symptomer, og de opplevde dysartri når de var sliten. Deltakerne rapporterte økninger i hyppigheten og alvorlighetsgraden av kognitiv kommunikasjon symptomer, språkprosesseringsunderskudd og/eller motor tale symptomer ved utbruddet av fatigue.</p> <p>Frustrasjon rundt å prøve å kommunisere når en har fatigue. Man må bruke enkle ord fordi en ikke klarer å si det en mener, noe som reduserer virkningen av hva man sier, og fører til at man ikke får si sin sanne mening eller følelser</p> <p>Hemmelige strategier, bak-kulissene-strategier, åpenlyse mestringsstrategier, energieffektive strategier, redusere aktivitetsnivået, målrettet aktivitet, tidsplanlagt aktivitet, hvileperioder i den daglige rutinen og humor er mestringsstrategier som ble brukt hos deltakerne.</p> <p>Alle deltakerne rapporterte hvordan deres sosiale sirkel hadde blitt tømt siden de fikk diagnosen, også mulighetene for kommunikasjon var blitt redusert. Deltakerne relaterte denne "tømmingen" i det sosiale på grunn av og delvis til de barrierer skapt av holdninger og beskyrmring rundt dem knyttet it å konfrontere eller arbeide med MS og uførhet.</p>	<p>Forskningen er relevant for vår bachelor, da den ser på en konsekvens av fatigue, samt hvordan pasientene mestrer problemet. Dette hjelper oss å svare på vår problemstilling om omhandler temaet.</p>

Litteratormatrise 8: Lived experience of MS-related fatigue – a phenomenological interview study.

Referanse	Studiens hensikt/mål/ problemstilling	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat	Relevans for vår oppgave?
<p>Flensner, G., Ek, A.C., & Söderhamn, O. (2003) Lived experience of MS-related fatigue – a phenomenological interview study. International Journal of Nursing Studies. Volume 40, Issue 7, September 2003, Pages 707-717</p>	<p>Fatigue er et stort problem blant personer med MS diagnosen, men betydningen av fatigue i dagliglivet er uklart.</p> <p>Målet med studien var å beskrive MS-relatert fatigue hos personer som levde med sykdommen.</p>	<p>EPP-method, Lived body, Lived time, Self-care, Suffering</p>	<p>Emperisk fenomenologisk psykologisk metode (EPP-metode).</p> <p>Utvalg: Studien er utført i Vest-Sverige med 9 frivillige respondenter fra en lokal MS-gruppe innenfor en gren av den svenske foreningen for Nevrologisk Deaktivert. Alle hadde MS og opplevd tretthet som en av sine symptomer. 5 kvinner og 4 menn i en alder av 25 – 88 år, med ulik grad av sykdommen.</p> <p>Datainnsamling: Kontaktet via en telefonsamtale samt skriftlig informasjon. Ble intervjuet i hjemmene til respondentene unntatt i ett tilfelle. Åpne spørsmål ble stilt med oppfølgingsspørsmål. Varighet på intervjuene var fra 12.59 – 30 min. Alle intervjuene ble spilt inn på bånd og transkribert ordrett.</p> <p>Analyse: Tapen ble lyttet til og flere målinger ble gjennomført for å få en følelse av helhet og forståelse. Enhetene (MU) ble identifisert i teksten. Tolking og granskning hvor betydningen av MS-relatert fatigue ble sporet ut av trans. Subjektiv beskrivelse av hvordan MS-relatert tretthet ble levd. Objektiv side av fenomenet.</p>	<p>MS-relatert tretthet er å leve med en tidskrevende og altoppslukende fenomen som involverer kroppen og hele mennesket. Fatigue er vanlig ikke-konstruktiv mottatt og uttrykkes i form av energi tap, emosjonelle lideler, avhengighet og begrensninger i livet generelt, Det er imidlertid også konstruktiv oppfattet og innebærer et ønske om å akseptere livet og arbeide for en bedre situasjon.</p> <p>Fatigue er oppfattet som en lammende kraft som invaderer hele kroppen til enhver tid. Kan sammenlignes som utlading av et batteri med energi. Opplever en brennende følelse og beskriver det som om kroppen blir ødelagt av brann, som endres til verkende.</p>	<p>Denne artikkelen får frem pasientenes opplevelse av å leve med fatigue og hvordan det påvirker kroppen og hverdagen deres. Denne artikkelen er relevant da den får frem mange gode uttrykk samt opplevelser vi kan ta med i oppgaven.</p>