

# Bachelorgradsoppgave

**Multipel sklerose og mestring.**

***Multiple sclerosis and coping.***

**MS pasienters erfaringer med mestring av sykdommen.**

**MS patients' experiences of coping with the disease.**

**Ina Karin Pedersen og Ann Helen Overgård**

SPU 110

Bachelorgradsoppgave i Sykepleie

Sykepleieutdanning

2013



Høgskolen i Nord-  
Trøndelag.

## Abstrakt

**Introduksjon:** Multipel sklerose er en kronisk inflammasjonssykdom i det sentrale nervesystemet. Sykdommen påvirker pasientene både fysisk og psykisk og derfor er deres opplevelse av mestring med sykdommen et mål for helsepersonell som arbeider med denne pasientgruppen.

**Hensikt:** Hensikten med denne litteraturstudien var å undersøke MS pasienters erfaringer med mestring av sykdommen.

**Metode:** Dette var en allmenn litteraturstudie, basert på elektroniske søk i Medline og ProQuest. Søkeordene var MS, opplevelser, mestring, egenmestring, kvalitativ og pasient. Kun artikler på engelsk og norsk ble inkludert i oppgaven. Alle artiklene ble analysert.

**Resultat:** Pasientene opplevde mestring ved å tilegne seg kunnskap, føle støtte fra omgangskrets og ved å tilpasse livet rundt sykdommen. Pasientene mente sykdommen hadde en negativ effekt på selvtilliten og selvbildet, da de mistet kontrollen over egen kropp. Både studier og teoretikere mente at det var en sammenheng mellom opplevelse av sykdom, mestring og livskvalitet. Sykepleiere må ha kunnskap om hensiktsmessig og uhensiktsmessige mestringsstrategier for å kunne hjelpe pasientene til å oppnå en bedre livskvalitet.

**Konklusjon:** MS pasienter opplevde ulike symptomer og brukte ulike mestringsstrategier. De fleste pasientene opplevde god støtte fra helsepersonell, og hadde utbytte av egenmestringsprogram. Gode mestringsstrategier var viktig for at pasienten skulle takle hverdagen med sykdommen.

**Nøkkelord:** Multipel sklerose, egenmestring, mestring, pasient, sykepleie.

## Abstract

**Introduction:** Multiple sclerosis is a chronic inflammatory disease of the central nervous system. The disease affects patients both physically and psychologically and hence their experience of coping with the disease is an important goal for health care professionals.

**Purpose:** The purpose of this literature study was to investigate the MS patients' experiences of coping with the disease.

**Methods:** This was a general literature study, based on electronic searches in Medline and ProQuest. The keywords were MS, experiences, coping skills, self-management, qualitative and patient. Only articles in English and Norwegian were included in the task. All articles were analyzed.

**Results:** Patients experienced coping by acquiring knowledge, feel support from peers and by adapting life to the disease. Patients believed the disease had a negative effect on self-esteem and self-image, as they lost control over their own bodies. Both studies and theorists found a relationship between the experience of illness, coping and quality of life. Nurses need knowledge about good and bad coping techniques to help improving patient's quality of life.

**Conclusion:** MS patients had various symptoms and coping strategies. Most patients experienced good support from health care professionals, and had benefit from self-management programs. Good coping strategies were important to help patients coping with everyday life with the disease.

**Keywords:** Multiple sclerosis, self- management, coping, patient, nursing.

## Innholdsfortegnelse

<b>Abstrakt</b> .....	2
Abstract.....	2
<b>1.0 Innledning</b> .....	5
1.1 MS- patologi, symptomatologi og epidemiologi.....	5
1.2 Relevansen av studien og betydningen for sykepleiefaget.....	8
1.3 Avgrensning og presisering av hensikt:.....	8
<b>2.0 Metode</b> .....	9
2.1 Fremgangsmåte.....	9
2.2 Artikkelsøk .....	10
2.2.1 Artikkelsøk og søkeord .....	10
2.2.2 Databaser.....	10
2.2.3 Inklusjon og eksklusjon .....	10
2.2.4 Dataanalyse .....	10
2.3 Tillegglitteratur .....	11
2.4 Manuellsøk: .....	11
2.5 Struktur .....	11
2.6 Ethiske overveielser.....	11
<b>3.0 Resultat</b> .....	12
3.1 Opplevelser av symptomene hos pasienter som lider av MS .....	12
3.1.1 Utbrudd av symptomer.....	12
3.1.2 Opplevelse og mestring av symptomer.....	14
3.2 Pasienters opplevelser av komorbide lidelser.....	16
3.2.1 Typer komorbide lidelser .....	16
3.2.2 Mestring av komorbide lidelser .....	17
3.2.3 Viktigheten av sosial støtte og kunnskap hos familie og helsepersonell .....	19
3.3 Motivasjon og selvfølelse hos pasienter med MS. ....	20
3.4 Ulike egenomsorgsprogrammer for MS pasienter.....	23
<b>4.0 Diskusjon</b> .....	25
4.1 Resultatdiskusjon.....	25
4.2 Metodediskusjon.....	29
<b>5.0 Konklusjon</b> .....	32

<b>6.0 Referanser</b> .....	33
<b>Vedlegg – Tabeller</b> .....	37
Tabell 1. Oversikt over søkestrategier: .....	37
Tabell 2: Oversikt over hovedfunn av inkluderte artikler. ....	38
Tabell 3. Oversikt over innholdsanalyse av inkluderte artikler. ....	41

**Antall ord:** 10606

## 1.0 Innledning

### 1.1 MS- patologi, symptomatologi og epidemiologi.

Multipel sklerose er en kronisk autoimmun inflammasjonssykdom i det sentrale nervesystemet, som består av hjernen og ryggmarg (Williams 2012). Betennelsen oppstår flekkvis og ødelegger de isolerende myelinkjedene som ligger rundt slik at nervesignalene blir forstyrret. Til slutt ødelegges nervecellene (Jacobsen, Kjeldsen, Ingvaldsen, Buanes & Røyse 2009). Disse forandringene danner et arrvev som kalles sklerose. Sklerosen kan være til stede i flere regioner av hjernen og ryggmargen, derfor har sykdommen fått navnet multipel sklerose (Williams 2012).

Myelinkjedene beskytter nervetrådene, og gjør at elektriske nervesignaler går raskt og i riktige baner. Når dette blir ødelagt, vil det forstyrre funksjonen i hjernen på ulike måter. Dette har ofte en invalidiserende effekt, noe som resulterer i redusert livskvalitet for pasientene (Williams 2012). Det finnes store variasjoner fra pasient til pasient, men noen fellestrekk og typiske sykdomsmønstre viser seg etter hvert (Gjengedal 2007).

Sykdomsforløpet til MS er veldig varierende, avhengig av hvilken type man blir rammet av. Rundt 80-85 % av de som lider av MS har et «relapsing- remitting» sykdomsforløp. Dette kjennetegnes av veksling mellom perioder med forverring (relaps) og perioder med bedring (remitting), og stabile perioder med varierende lengde. Over halvparten av de som debuterer med denne typen MS, utvikler etter hvert en sekundær- progressiv- MS. Mellom 15 og 20 % debuterer med et progressivt sykdomsforløp, såkalt primær progressiv- MS. Sykdomsforløpet hos disse kjennetegnes av en gradvis forverring av sykdomstilstanden, uten noen klare perioder med forbedring (Gjengedal & Hanestad 2007). De som har et progressivt sykdomsforløp er også mer utsatte for å oppleve fatigue enn de som har et «relapsing- remitting» sykdomsforløp (Mills & Young 2010).

Noen opplever få symptomer, som opptrer enkeltvis for så å gå tilbake. Andre blir sterkt handikappede som følge av arrdannelse etter at et stort område har blitt affisert (Bjørndal 2007). Symptomene avhenger av hvor i sentralnervesystemet inflammasjonen er lokalisert og i hvor stor grad det oppstår lesjoner (Grytten 2005). Symptomer kan være tåkesyn og smerter som følge av optikusnevritt, sensibilitetsforstyrrelser og nevropatisk smerte, motoriske utfall med pareser, temporeduksjon og spastisitet, hjernestamme- og lillehjerneutfall i form av ufrivillige øyebevegelser, afasi, dobbeltsyn, ansiktsslammelser, ansiktssmerter og ukoordinerte

muskelbevegelser. (Midgard 2005; Williams 2012; Mills & Young 2010). Mange pasienter opplever også forstyrrelse av urinblære, tarmfunksjon og seksualfunksjon. Andre relativt vanlige symptomer er påvirkning av hukommelse, konsentrasjon og problemløsningsevne, psykiske plager som angst, depresjon og fatigue (Bjørndal 2007).

Pasienters evne til å mestre sykdom, kriser, stress eller konflikter er veldig varierende. Slike store psykologiske påkjenninger som følge av å få en alvorlig kronisk sykdom, er ofte knyttet sammen med følelser av ubehag, utrygghet og mistriivsel. Kjennetegn på mestring i slike situasjoner er at pasientene makter å skape en motivasjon for en endring av en vanskelig situasjon. Mestring beskriver individets måte å forholde seg på for å løse en situasjon eller hendelse som medfører mistriivsel, ubehag eller trussel mot ens integritet (Håkonsen 2009).

Økt følelse av mestring kan føre til økt livskvalitet og spiller en stor rolle for hvor godt man takler sykdommen. Det er også viktig for den syke å tilegne seg kunnskap, dette gir en viss følelse av økt kontroll. Helsepersonellet sin viktigste oppgave er å formidle informasjon om sykdommen, og hjelpe pasienten og fokusere på problemfokuset mestring (Grytten 2005). Problemfokuset mestring er i følge Lazarus og Folkman at pasienten fokuserer på den aktuelle situasjonen og søker å endre, avslutte eller løse de vanskeligheter eller problemer som er forbundet med denne (Håkonsen 2009). Det har vist seg at personer med MS føler seg mindre deprimerte og opplever bedre livskvalitet gjennom denne tankegangen (Grytten 2005). Følelsesmessig fokusert mestring er en annen form for mestring. Disse formene for mestring brukes av de fleste i dagliglivet, og begge er nødvendige for å kunne takle alle de påkjenninger og stressopplevelser som livet inneholder. Følelsesmessig fokusert mestring er med og bidrar til at pasienten enten kan akseptere eller leve med en vanskelig situasjon, eller bruke den som hjelp gjennom en vanskelig situasjon (Håkonsen 2009).

Livskvalitet er et vanskelig begrep å konkretisere. Det er utallige definisjoner på livskvalitet, men i all hovedsak går begrepet ut på hver enkeltes oppfatning av det gode liv. I forbindelse med det å leve med en kronisk sykdom, vil helse spille en stor rolle for grad av livskvalitet. Det er også andre faktorer som spiller inn på en persons oppfatning av kvalitet på livet. Slik som det å føle seg nyttig, være uavhengig, ha selvbestemmelse, ha støtte fra nære andre, føle seg sterk, føle seg trygg, oppleve mestring, god helse og å kunne være aktiv (Gjengedal & Hanestad 2007).

Det å få diagnosen multippel sklerose kan skape både angst, fortvilelse og en følelse av håpløshet. Det kan oppleves dramatisk å få konstatert en kronisk sykdom som ofte er forbundet med det å bli lenket til en rullestol (Almås, Stubberud & Grønseth 2010). Framtiden oppleves usikker og skremmende og er preget av progressiv uførhet (Andreassen & Bruun Wyller 2005). Støtte og forståelse fra både helsepersonell og familie vil være viktig får pasienten. Dette kan være med å bidra til økt selvtillit og økt følelse av mestring. Riktig og nok informasjon kan også være med på å øke pasientens følelse av kontroll over sykdommen og forbedret livskvalitet (Heesen, Köpke, Richter & Kasper 2007; Andreassen & Bruun Wyller 2005).

MS kan være en såkalt usynlig sykdom, som man ikke nødvendigvis legger merke til ved første øyekast. MS pasienter kan derfor ha problemer med å bli trodd i ulike settinger. Sykdomsforløpet kan være preget av «ikke synlige» symptomer, som omfatter blant annet fatigue, depresjon, angst, smerter og kognitive problemer med hukommelse, manglende konsentrasjon og redusert evne til å planlegge og løse sammensatte problemer. Disse symptomene har fått mer oppmerksomhet i senere tid fordi de har vist seg og ha like stor innflytelse på livskvalitet hos pasientene som de motoriske eller «synlige» symptomene (Almås mfl. 2010).

På verdensbasis er det omtrent 2,5 millioner mennesker som lider av MS. Det er den vanligste nevrologiske tilstanden blant unge voksne, og debuterer som regel i 20- 45 års alderen. Sykdommen rammer sjelden barn og eldre. Kvinner rammes dobbelt så hyppig som menn (Almås mfl. 2010). MS er mest utbredt i tempererte regioner av verden og høyest i den hvite befolkningen (Norsk Helseinformatikk 2011). I Norge i dag er det ca.7500 personer som lider av MS, men forekomsten varierer i ulike deler av verden. «MS rammer hvert år mellom 250 og 350 personer i Norge. Det er et av de landene i verden som har flest MS-rammede sett i forhold til folketallet» (MS-forbundet 2008).

Årsaken til MS er ukjent, men forskning antyder at både genetikk og miljø spiller inn. Sykdommen kan debutere i forbindelse med en tilfeldig infeksjon eller andre ukjente faktorer hos genetisk disponerte personer. MS er imidlertid ikke arvelig i vanlig forstand og heller ikke smittsom (Almås 2010).

## 1.2 Relevansen av studien og betydningen for sykepleiefaget

Pasientens behov for sykepleie er avhengig av sykdommens omfang og i hvilken grad ivaretagelsen av den sykes grunnleggende behov svikter. Sykepleiere trenger gode kunnskaper om MS for å bistå pasientene gjennom deres sykdom. De må vise empati og forståelse for den ofte usynlige sykdommen. En sykepleier kan møte mennesker med MS i flere situasjoner, både i spesialhelsetjenesten og i den kommunale helsetjenesten. Det vil da være avgjørende å ha kunnskap om hvordan en på best mulig måte kan bidra til at den syke får den hjelpen og bistanden han eller hun trenger (Almås mfl. 2010).

## 1.3 Avgrensning og presisering av hensikt:

**Hensikten med denne oppgaven er å undersøke MS pasienters erfaringer med mestring av sykdommen.**

Det er i denne litteraturstudien lagt størst vekt på graden av mestring pasientene opplever i forhold til de ulike symptomene som opptrer som følge av MS. Dette valget er gjort på grunn av funn i vitenskapelige artikler hvor forskningen i størst grad handlet om opplevelser av symptomer, komorbide lidelser og på hvilke måter de mestrer utfordringene sykdommen bringer med seg.

Med symptomer menes det i denne studien både de fysiske og psykiske utfordringene MS sykdommen bringer med seg. Eksempel på de fysiske utfordringene er, spastisitet og redusert muskelkraft og lammelser som kan føre til at pasienten får problemer med å bevege seg. Angst og depresjon er blant de psykiske utfordringene, og omtales i denne studien som både symptomer som følger sykdommen, men også som komorbide lidelser.

Komorbide lidelser er følgetilstander av den aktuelle sykdommen, som i dette tilfellet er MS. Definisjonen på komorbiditet er i følge det store norske leksikon samsykelighet, og er veldig aktuelt hos de som lider av kronisk sykdom (Store Medisinske Leksikon 2013). Et annet ord som er brukt i utformingen av vår hensikt er ordet mestring. En definisjon på begrepet mestring er i følge Store medisinske leksikon (2013): *En persons evne til å håndtere livshendelser, situasjoner og påkjenninger som overstiger det som kan klares på ren rutine.* Pasientene må i størst mulig grad oppleve mestring for på best mulig måte og kunne håndtere sin kroniske sykdom. Økt grad av mestring og optimisme fører også til at pasientene er mindre utsatt for depresjon og angst (Benz & Reynolds 2005). Det finnes flere ulike teorier



som trekker frem at økt følelse av mestring videre kan føre til økt livskvalitet. Dette er det skrevet mer om i resultatdiskusjonen.

Ordet pasient har blitt brukt i utformingen av hensikt. Dette valget ble tatt for å avgrense hensikten med studien. Det skulle være fokus på mennesker med MS som på en eller annen måte oppsøkte helsevesenet med ønske om hjelp eller støtte. Pasientene skulle være voksne, men ikke omtales som eldre. Pasient og brukerrettighetsloven har en definisjon av pasient som poengterer hva som ligger i dette ordet. «*pasient: en person som henvender seg til helse- og omsorgstjenesten med anmodning om helsehjelp, eller som helse- og omsorgstjenesten gir eller tilbyr helsehjelp i det enkelte tilfelle*» (jf. Pasient- og Brukerrettighetsloven 1999).

## 2.0 Metode

### 2.1 Fremgangsmåte

Studien er skrevet som en kvalitativ litteratur studie. En kvalitativ litteraturstudie er en studie som er basert på vitenskapelige artikler og litteratur. For å finne litteratur ble det søkt på spesifikke søkeord som direkte omhandlet temaet, for eksempel MS, egenmestring (selvledelse), mestring, livsendringer, pasienter, symptomer og kvalitativ forskning (Polit og Beck 2012).

Det første som ble gjort i prosessen var å lage en problemstilling/hensikt, dette ble gjort ut i fra valgt tema og etter funn i litteratur som sa noe om hvilke vinklinger som var mest hensiktsmessig for temaet. Videre ble det gjort ytterligere artikkelsøk som viste hvilke temaer som var mest omtalt og relevante for studien.

Når søkene ble utført, ble det først sett på overskriftene for raskt å plukke ut de som ved første øyekast så relevante ut. Under artikkelutvelgelsene ble de valgte abstraktene lest. Artikkene som fylte de forhåndsbestemte inklusjonskriteriene ble hentet i fulltekst. Så ble resultatene i artikkene gjennomgått for å se om de var i samsvar med valgte hensikt for studien. For å få et overblikk over valgte artikler ble det satt opp en tabell over hovedfunn i hver artikkel.

## 2.2 Artikkelsøk

### 2.2.1 Artikkelsøk og søkeord

Artikkelsøkene ble gjort ut i fra forhåndsvalgte søkeord. Disse søkeordene ble valgt ut i fra oppgavens hensikt. I begynnelsen ble det sett på MS-forbundet sine internettsider, der det sto om ulike utfordringer MS pasienter opplever. Videre ble det søkt på MS, symptomer og egenomsorg. Deretter ble det ut i fra de første søkene og de valgte artiklene, sett på andre emner som kunne være relevante for videre søk og tillegglitteratur. For å få frem mest mulig pasientperspektiv ble det også søkt direkte på søkeord som kvalitative studier og opplevelser (se vedlegg, [tabell 1](#)). Under valg av søkeord ble engelske MESH-termer valgt, dette for å få et bedre resultat av søkene.

### 2.2.2 Databaser

Ved de nevnte datainnsamlingene ble det valgt hovedsakelig å bruke Medline som database. Dette valget ble gjort fordi Medline er verdens største database innen medisin, sykepleie mm. Det er også en systematisk søkemotor, der det enkelt kan snevres inn til det eksakte søket som er ønsket. Etter hvert ble ProQuest brukt, denne ble valgt på grunn av oversiktlige søk, som var enkle å bruke når det kom til søkeord, MESH-termer og innsnevring.

### 2.2.3 Inklusjon og eksklusjon

Under artikkelsøkene ble det gjort noen innsnevring og eksklusjoner. Alle søkene (foruten manuell søk) ble innsnevret til kun artikler med fulltekst, som var publisert på engelsk og utgitt de siste ti år (se vedlegg, [tabell 1](#)). Disse eksklusjonsvurderingene ble gjort både i Medline og i ProQuest. Deretter ble artikler som ikke hadde en relevant overskrift ekskludert, samt de som var skrevet om barn eller som hadde fokus på helsepersonell. Etter overskriftene hadde blitt lest ble det sett på abstraktene. Disse sa noe om hvor relevante de var i forhold til valgte hensikt. Artiklene som da ble valgt, ble valgt fordi de hadde en resultatdel, og var bygget opp som en vitenskapelig artikkel. De valgte artiklene ble satt inn i en tabell over hovedfunn. Der ble det ført inn tittel, forfattere, år, land, publikasjonssted og hovedfunn (se vedlegg, [tabell 2](#)).

### 2.2.4 Dataanalyse

Når artiklene var valgt og lest ble de analysert, denne analysen var inspirert av kvalitativ innholdsanalyse (Polit og Beck 2012). Her ble det sett etter om de angitte artiklene svarte på oppgavens hensikt, hvilke underkategorier som kom frem i artiklene, og hvilke felles temaer

artiklene utgjorde til sammen. Dette skapte en helhetlig forståelse av den forskningen som ble funnet og skapte en større kvalitet på kunnskapen og informasjonen som ble funnet. Samtidig som de ble analysert ble det sett etter fellesnevnerne som skapte en rød tråd gjennom arbeidet. Disse fellesnevnerne ble gjort om til hovedkategorier som ble brukt til overskrifter som resultatet kunne baseres på (se vedlegg, [tabell 3](#)).

### **2.3 Tillegglitteratur**

I tillegg til artiklene ble det i innledning, metode og diskusjon brukt relevant litteratur fra internettartikler, retningslinjer for faget og temaet, faglitteratur og sykepleiepensum. Det ble også vurdert hvilke teoretikere som kunne være hensiktsmessig å se på ut i fra sykepleie, helse og medisin. Artiklene som ble brukt i resultatdelen blir videre beskrevet i manuell søk og metodediskusjon.

### **2.4 Manuell søk:**

I en av de artiklene som ble funnet i databasesøkene ble det henvist til psykologen Albert Bandura sin sosiale-kognitive teori. Denne ble funnet interessant, og det ble valgt å se videre etter litteratur av han. Det ble søkt etter navnet hans i databasen Medline, og 77 treff kom opp. Det ble så valgt å lese 20 overskrifter, to virket relevante og abstraktene ble lest. Ut i fra dette ble den ene valgt å lese fulltekst på, og denne ble funnet så relevant at den ble brukt videre i resultatet.

### **2.5 Struktur**

Oppgaven er oppbygd i en IMRAD struktur. Dette er et format som er brukt og organisert av de fleste vitenskapelige artikler. Strukturen er inndelt i fire deler, innledning, metode, resultat og diskusjon. Før innledningen er oppgaven oppbygd med et abstrakt, og etter diskusjon kommer konklusjon og referanselisten (Polit og Beck 2012).

### **2.6 Etske overveielser**

Artiklene som ble valgt ut, ble sett på ut i fra Forskningsetiske komiteers sjekklister (2010). Denne sjekklisten sier noe om hvor sterkt det etiske blir vurdert og hvor faglig innholdet i artiklene kan være.

Det er viktig å kunne forholde seg til etiske vurderinger som kommer opp, også faglig etiske i sin egen og andres artikler. Dette kan handle om plagiering, da oppgaven baseres på andres forskning og artikler, men også om menneskers hensyn. Det er da viktig å henvise til riktige

kilder og referere på en korrekt måte (Dalland 2010). Kildene som ble brukt måtte gjengis i samsvar med retningslinjene for dette. Det er i denne oppgaven blitt brukt Harvard- systemet som er en godkjent henvisningsmetode med stor internasjonal utbredelse innen høyere utdanning (Pettersen 2008).

I studien vil spørsmål om bruken av forskningsresultater, og om hvordan de ulike forskerne er kommet frem til sine resultater komme opp. Dette kan handle om relevansen mellom artiklene og hensynet til de berørte. Hva er vinningen, hvordan vises respekt og rettigheter, deres velferd og hvilke muligheter resultatene kan skape for valgte pasientgruppe (Dalland 2010).

Det er også aktuelt å se på punkter i valgt forskning som kan omhandle beskrivelser av deres etiske vurderinger, mulige belastninger studien kan påføre informantene, og beskrivelser av hvordan de vil publisere og lagre sine data. Forskernes kompetanse innen valgte tema er også et grunnlag (Forskningsetiske komiteer 2010).

## **3.0 Resultat**

### **3.1 Opplevelser av symptomene hos pasienter som lider av MS**

#### **3.1.1 Utbrudd av symptomer**

Når en pasient får diagnosen MS, avslutter de sin tidligere rolle som en person uten MS til en ny rolle og identitet som en person med MS. Det å gå fra en frisk person til å bli en person med en kronisk lidelse, kan være svært utfordrende og negativt ladet. Pasientene kan oppleve at det å få diagnosen MS kan være preget av følelser som både sjokk og lettelse. De kan også oppleve at det å få navn på sine lidelser til og med er beroligende (Mozo-Dutton mfl. 2012).

Det er ingen kurerende behandling for MS, og sykdommen er preget av en usikker prognose. Det er også en sykdom som er svært stigmatiserende. Pasientene opplever usikkerhet både med sykdommen og på hvilken måte den vil påvirke dem. Diagnosen bringer med seg frykt for fremtiden, roller, yrker og relasjoner. De går over til en annen rolle for resten av livet. Rollen pasientene går inn i har ingen utgang, bortsett fra døden (Vickers 2010).

Pasientene tenker ofte på faren med å havne i rullestol og en for tidlig død. Noen uttaler at dette er det første de tenkte på når de fikk diagnosen. Frykten for fremtiden påvirker pasientene følelsesmessig, og mange opplever depresjon og angst (Vickers 2010; Mozo-Dutton, Simpson & Boot 2012; Isaksson & Ahlström 2008). Pasientene uttrykker en betydelig

følelsesmessig belastning, og overgangen til å få en kronisk sykdom påvirker både pasientens selvfølelse og mestring (Vickers 2010). For noen kan denne overgangen bli så vanskelig at de går inn i en fornektelsesfase, og ikke erkjenner sykdommen for det den er.

Pasientene ønsker som regel å lære om sykdommen, og de søker etter informasjon og forståelse. Noen kan føle seg overveldet og skremt av all informasjonen de finner om MS, og velger derfor ikke å søke etter informasjon, men leve fra dag til dag (Mozo-Dutton mfl. 2012).

Ofte erfarer pasienter mangel på kunnskap, eller at de har uriktig kunnskap ved sykdomsdebut. Dette er det viktig at omsorgspersoner forstår. Bedre forståelse fra deres side i denne overgangen, hjelper også pasientene til bedre forståelse og mestring av sin nye tilstand. Omsorgspersoner vil være i stand til å gi mer sosial, emosjonell og fysisk støtte hvis de er bedre informert om hva sykdomsutbruddet og symptomene gjør med pasienten. Andre personer som venner og familie, vil også ha nytte av en bedre forståelse av sykdommen, spesielt under den forvirrende og ofte skremmende perioden av sykdomsdebut (Vickers 2010).

MS pasienter opplever symptomdebuten som en nokså gradvis og langsom prosess. Det å diagnostisere MS er sjelden en rett- frem prosess, og det kreves mange nevrologiske undersøkelser og tålmodighet fra pasienten (Mozo-Dutton mfl. 2012).

Overgangen til kronisk syk er preget av en tilhørende endring i helsetilstanden og vil påvirke relasjoner, sosial status, karriere, fremtidige livsvalg, stress og angstnivåer, livskvalitet, helse og velvære. Det er en overgang som er irreversibel, ufrivillig, uønsket, preget av stigmatisering og ikke sosialt ønskelig. Pasientene har ingen kontroll over sykdomsutbruddet (Vickers 2010). Overgangen fra frisk til syk preger både identitet, selvfølelse og erfaring. For noen virker denne overgangen ufarlig, og de fysiske forandringene er mer eller mindre ubetydelige (Vickers 2010).

Pasientene kan oppleve ulike symptomer ved sykdomsdebut. Ofte opplever de forandringer med kroppen, i form av uvanlige kroppslige opplevelser. Det kan være prikking, nummenhet, milde vanskeligheter med å gå, en følelse av å gå på golfballer, eller det kan være episoder med «dobbel syn» eller «uklart syn». Noen pasienter uttaler at dette er symptomer som de så på som «ufarlige» og harmløse i begynnelsen. I tillegg var de flinke til å bortforklare og normalisere dem. Dette fordi symptomene ikke var synlige for dem selv eller for andre, og på

grunn av det trodde de ikke at det var snakk om noe alvorlig (Vickers 2010; Mozo-Dutton mfl. 2012).

For andre pasienter er denne overgangen fra frisk til kronisk syk, mer utfordrende. Den kan utarte seg med dype, alarmerende kroppslige symptomer som ikke kan ignoreres. De kan oppleve kognitive problemer og nattlig inkontinens i ung alder. Dette kan være sjokkerende for pasienter i 20- 30 års alder. Også de kognitive symptomene er uvanlige i en så ung alder. De erfarer problemer med å konsentrere seg og huske ting. Andre alarmerende symptomer er å miste synet på et eller begge øynene (Vickers 2010). Pasientene kan også oppleve både tap av motorisk kapasitet og følelse i beina. Dette kan i verste fall oppstå bare i løpet av én dag. De kan oppleve at både sensorisk og motorisk følelse har forsvunnet. Noen opplever også vanskeligheter med å snakke. De har problemer med å finne ordene (Vickers 2010).

Pasientene kan ha lange opphold mellom symptomutbruddene, og disse kan variere fra måneder til år. For mange er dette en skremmende periode preget av mye angst (Mozo-Dutton mfl. 2012).

### **3.1.2 Opplevelse og mestring av symptomer**

MS er som nevnt tidligere forbundet med mange ulike symptomer. Symptomene kan variere over tid, og kan være forskjellig fra individ til individ avhengig av hvilket sykdomsforløp de har. Pasientene erfarer både svekket kroppsfunksjon og problemer med de mentale funksjonene, som hukommelsesproblemer og svekket oppmerksomhet (Coenen, Basedow-Rajwich, König, Kesselring & Cieza 2011). Symptomer som virker svekkende kan ha negativ effekt på pasientenes selvtillit. De opplever et skiftende forhold til kroppen sin og savner ofte måten de følte seg på før sykdommen. Mange prøver så godt de kan og godta sykdommen og prøver slik å mestre den (Mozo-Dutton mfl. 2012).

Noen pasienter erfarer at redusert blærefunksjon er et av de vanskeligste symptomene og forholde seg til. Dette er ofte et tabubelagt tema for MS pasienter, men det viser seg å være et ganske vanlig symptom, i likhet med tarm problemer og seksuelle problemer. Alle disse symptomene er nært knyttet til opplevelsen av livskvalitet. Pasientene uttaler at det blant annet kreves nøye planlegging ved toalettbesøk, og de opplever også problemer med å få tømt seg når de først er på toalettet. De opplever ofte en slags skuffelse ved at kroppen ikke lenger fungerer slik den gjorde før sykdommen (Coenen mfl. 2011).

Lesing og gåing er funksjoner som ofte kan bli hemmet av MS. Mange pasienter opplever problemer med øynene i form av at de får vanskeligheter med å fokusere synet. Dette betegner pasientene som et meget irriterende symptom som fører til at de ikke kan lese i lengere perioder uten at øynene stikker seg (Coenen mfl. 2011).

Fatigue er også et symptom som ser ut til å plage pasientene i relativt stor grad. Dette er et av de vanligste symptomene hos de som lider av MS. Pasientene opplever at de raskt blir slitne og mister konsentrasjonen. De opplever også problemer med å utføre flere oppgaver på en gang (Coenen mfl. 2011). De har vanskeligheter med å mestre følelsen av hele tiden å være sliten, og deres mangel på energi påvirker også deres evne til å tenke positivt. De klarer ikke å utføre fysiske aktiviteter som de gjorde før, og i stede for å finne en måte og tilpasse seg, kan de bli passive og føle på en stor sorg (Isaksson & Ahlström 2008). Dette kan raskt skape problemer spesielt i forbindelse med å holde på en jobb. Pasientene opplever ofte å måtte kutte ned stillingen sin, for å klare å gjennomføre jobben (Coenen mfl. 2011). Ellers vil de i verste fall ende opp som uføretrygdet. Mange opplever i denne forbindelse sorg og ubalanse i humøret. De føler mangel på nødvendig styrke og initiativ til å håndtere følelser vekket av sine symptomer. De føler ikke bare tristhet over sine tap, men også sinne og frustrasjon. De kan oppleve liten støtte fra familie og nære relatert til dette. (Isaksson & Ahlström 2008)

Forverring av symptomer, har en tendens til å signalisere starten på en periode ofte preget av forandring. Uforutsigbarhet i forbindelse med sykdommen, gjør det vanskelig for pasientene å planlegge og de savner frihet og spontanitet som de tidligere har hatt med en pålitelig kropp (Mozo-Dutton mfl. 2012).

Mange av symptomene som kommer med sykdommen er skjulte, og pasienter kan oppleve at de ikke blir trodd. Spesielt de som har periodevise symptomer, bortforklarer disse med at det er relatert til stress eller «generell alderdom». Denne troen er vanskeligere å holde på ettersom flere symptomer dukker opp i mer alvorlig grad (Mozo-Dutton mfl. 2012).

Pasienter kan oppleve en forandret kroppsoppfatning. Dette utvikles gradvis over tid og i samsvar med utviklingen av symptomene. Flere pasienter med relapsing-remitting symptomer uttaler at de i periodene hvor de har symptomer ikke er så ille. De ser ikke på det som en sykdom, men heller som å være forkjølet et par dager. Ettersom symptomene forverrer seg,

blir evnen til å opprettholde det livet de hadde før sykdommen vanskeligere, noe som videre påvirker pasientenes opplevelse av selvtillit (Mozo-Dutton mfl. 2012).

Pasienter uttaler at sykdommen har forandret dem, men den definerer ikke hvem de er som person. Det viser seg også at pasientenes prioriteringer forandrer seg etter sykdomsdebut. De opplever en styrking av ting som tidligere var ubetydelig eller en ny livsfilosofi. Andre beskrev de positive erfaringene de trodde de hadde gått glipp av om de ikke hadde blitt syk. Sykdommen fikk dem til å stoppe opp og tenke over livet sitt. Noen pasienter går så langt at de sier at sykdommen er det beste som har hendt dem. Det har fått dem til å se annerledes på livet, og de prioriterer annerledes. Mange pasienter uttaler at støtte fra partnere, familie og venner gir dem styrke til å mestre sykdommen (Mozo-Dutton mfl. 2012).

## **3.2 Pasienters opplevelser av komorbide lidelser.**

### **3.2.1 Typer komorbide lidelser**

Så mange som 50 % av de som er rammet av sykdommen MS, lider av depresjon eller andre komorbide lidelser, både fysiske og mentale. Mange opplyser at de ofte har disse lidelsene allerede før MS ble diagnostisert. De har i tillegg ofte en historie med røyking, overvekt eller fedme. Pasienter som er eldre ved sykdomsdebut, har større sannsynlighet for å få en komorbid lidelse og en helseatferd som kan påvirke prognosen og komplisere behandlingen (Marrie, Horwitz , Cutter, Tyry & Vollmer 2010).

Noen av de vanligste fysiske lidelsene er hypertensjon, lungesykdom, hyperkolesterolemi, anemi og irritabeltarm syndrom (Marrie mfl. 2010). Blant de mentale komorbide lidelsene er depresjon og angstlidelser hyppigst (Marrie mfl. 2010; Askey-Jones, Silber, Shaw, Gray & David 2012; Garfield & Lincoln 2012). Depresjon, dårlig egenmestring, funksjonshemming og stress øker sannsynligheten for å få en angstlidelse (Garfield & Lincoln 2012). De vanligste angstlidelsene hos pasienter med MS er panikklidelse, tvangslidelse og generalisert angstlidelse. Pasienter med angstlidelse er oftere kvinner enn menn, og de kan ofte i tillegg fortelle historier om depresjon og alkoholmisbruk. De mener også at de opplever mer sosialt stress, mindre støtte fra de rundt seg og de tenker oftere på selvmord (Korostil & Feinstein 2007).



Andre komorbide diagnoser er bipolar lidelse, psykose og frontallapp syndrom. Suicidale tanker forekommer relativt ofte og flere pasienter innrømmer å ha tenkt på selvmord, spesielt hvis de opplever komorbid depresjon og angst (Marrie mfl. 2010 ; Askey-Jones mfl.2012). Disse pasientene har også større sannsynlighet for å oppleve alvorligere symptomer, et mer kronisk forløp i sykdommen og større funksjonssvikt (Garfield & Lincoln 2012). Det viser seg at pasienter med primær progressiv MS har større sannsynlighet for å planlegge selvmord. Mange blir anbefalt anti-depressiva eller andre psykotrope medisiner (Askey-Jones mfl.2012). Pasienter med relapserende eller primær progressiv utvikling av sykdommen er også assosiert med spesielle typer komorbide sykdommer og helseatferd, som mentale forstyrrelser, mageproblemer og fedme (Marrie mfl. 2010).

Kvinnelige pasienter som opplever angst går oftere på antidepressive medisiner, i forhold til menn med samme angstlidelse (Garfield & Lincoln 2012). Noen pasienter uttrykker derimot at de har svært negative holdninger til antidepressive medisiner. De mener at det er et tegn på at de da har gitt opp, og mange velger derfor ikke å ta denne typen medikamenter. Flere pasienter blir henvist til spesialhelsetjenesten og nevropsykolog. Begrunnelsen for dette er et ønske om å vurdere pasientenes mentale kapasitet, forvaltning av kognitiv dysfunksjon og økt risiko for selvskading (Askey-Jones mfl.2012). Flere pasienter opplyser også at de hverken får angstdempende medisiner eller psykoterapi, og mener de får for dårlig oppfølging fra helsepersonell (Korostil & Feinstein 2007).

### **3.2.2 Mestring av komorbide lidelser**

Pasienter opplever ofte bekymring i forbindelse med sykdomsutvikling og om hvilken påvirkning sykdommen vil ha på deres fremtid. Grublingen og angsten gjør at pasientene føler seg ekstra sårbare. Fordi MS er en progressiv sykdom, tenker pasientene mye på fremtiden og mulige tap som vil påvirke livet deres (Isaksson & Ahlström 2008).

Det er klart at pasientens mestring er viktig i forholdet mellom angst, uførhet og generell stress. Det som imidlertid er ukjent, er mekanismen som faktorene er relatert til. Det er for eksempel ikke kjent om det premorbide nivået av egenmestring avgjør pasientens reaksjon på sykdom, og derfor deres sårbarhet på angst. Alternativt kan det være at en økning i symptomer kan føre til et redusert nivå av mestring og derfor en økning i angst (Garfield & Lincoln 2012).

Noen pasienter lever i fornektelse. Dette påvirker deres personlige livssituasjon og deres relasjoner med andre. De klarer ikke å håndtere det å få en kronisk sykdom, de blir fanget i fornektelsen og undertrykker sin nød. De holder gjerne sykdommen sin hemmelig for sin familie og venner, for at de ikke skal vite hvor triste og bekymret de føler seg (Isaksson & Ahlström 2008).

For å håndtere den sorgen som kan følge med en kronisk sykdom som MS, bruker flere av pasientene en form for distraksjon. De undertrykker sine følelser og ignorerer konsekvensene av sine tap, enten ved en handling eller ved å drive med distraherende aktiviteter.

Distraksjoner som å lytte til musikk, sykle eller vandre i skogen gjør at pasientene føler seg bedre. Noen pasienter bruker også humor for å lette på spenningen og de negative følelsene rundt sykdommen (Isaksson & Ahlström 2008).

Noen ganger føler pasientene behov for å lette på sin frustrasjon og spenning ved at de tillater seg selv og føle seg trist og gråte. I etterkant uttrykker de at de føler seg lettet og at de nå kan klare og håndtere situasjonen på nytt. Pasientene opplever også at det hjelper å snakke med andre om sine følelser (Isaksson & Ahlström 2008).

Flere pasienter opplever vanskeligheter med å akseptere sykdommen. De kan ha vanskeligheter med å tilpasse seg redusert fysisk funksjon og energi, eller å akseptere at de må bruke hjelpemidler i hverdagen. Fordi sykdommen utvikler seg gradvis, uttrykker pasientene at de aksepterer ting litt om gangen, og de synes det er greit at de ikke er dårlig fra starten. Pasientene uttrykker at stahet og optimisme er viktige egenskaper å ha for å klare å håndtere konsekvensene av MS. De opplever også viktigheten av å ta vare på seg selv, både følelsesmessig og fysisk. Slik unngår de stress og setter av nok tid til hvile og rekreasjon (Isaksson & Ahlström 2008).

Det viser seg at mer fokus på psykologisk behandling av MS pasienter vil hjelpe dem til å føle mer kontroll og større trygghet i sin evne til å håndtere sykdom og humør. (Garfield & Lincoln 2012).

Faktorene som påvirker pasientens opplevelse av angst er graden av handikap, depresjon, mestring, mangel på kontroll, generelt stress og psykiske plager (Garfield & Lincoln 2012). Pasienter erfarer at ubehandlet angst kan redusere livskvaliteten deres, og føre til problemer med motivasjon til behandling og forverre MS- symptomene. De har også større

sannsynlighet for å oppleve uførhet, tretthet og andre symptomer på MS. Det viser seg at disse pasientene også opplever lavere mestring og mer stress (Garfield & Lincoln 2012).

### **3.2.3 Viktigheten av sosial støtte og kunnskap hos familie og helsepersonell**

Pasienter erfarer at positive erfaringer i livet fører til mindre depresjon. I tillegg erfarer pasientene at sosial støtte også kan forhindre depresjon. Får pasientene god sosial støtte fra familie og venner vil de kunne takle eventuelle problemer og negative opplevelser, og se mer positivt på sin hverdag. De opplever flere positive hendelser og engasjerer seg mer i sine omgivelser. Pasienter som ikke opplever positive erfaringer og opplevelser, og som i tillegg ikke har noen form for sosial støtte, viser seg å være betydelig mer deprimerte (Vargas & Arnett 2010). Noen pasienter uttrykker at de opplever god støtte fra familie og venner, mens andre uttrykker manglende støtte både fra ektefeller, foreldre og søsken. Noen uttaler at de føler seg overbeskyttet fra sin familie, mens andre uttaler at familiemedlemmene har for liten kunnskap om sykdommen og derfor ikke klarer og vise riktig forståelse. Pasientene uttaler også at balansen mellom det å motta hjelp og det å klare enkelte ting selv, er vanskelig. De føler at deres integritet blir utfordret (Isaksson & Ahlström 2008).

Pasienter opplever at venner slutter og ta kontakt. De føler seg ofte ekskludert på grunn av sin funksjonshemming, og opplever mangel på støtte og forståelse. Pasientene erfarer medlidende holdninger blant venner, som de synes er vanskelig å håndtere. Andre uttrykker at de får god støtte fra sine venner. De sier at vennene er de som forstår hva de trenger og hjelper til med å tilpasse seg et nytt sosialt liv. Slike opplevelser med vennene gjør at pasientene føler seg trygg nok på å dele sine erfaringer med dem (Isaksson & Ahlström 2008).

Det viser seg at pasientene setter stor pris på møter med støttende sykepleiere, leger og annet helsepersonell. God omsorg opplever de i form av bekreftelse, trøst, god behandling og hjelp til alle deres MS- relaterte plager. De uttrykker hvor verdifullt det er å bli sett av helsepersonellet (Isaksson & Ahlström 2008). Viktigheten av økte opplæringstilbud til MS sykepleiere om hvordan de skal kunne hjelpe pasienter som lider av depresjon og angst, ser pasientene på som viktig (Askey-Jones mfl.2012). Helsepersonell må også kunne vurdere atferdsmessige tilnærminger, oppmuntre pasientene til aktivt å oppsøke positive opplevelser og engasjere seg i sine omgivelser (Vargas & Arnett 2010). I tillegg bør sykepleiere hjelpe pasienten med og opprettholde håp, og fremme personlig vekst (Isaksson & Ahlström 2008).

Pasienter uttrykker også at de opplever helsepersonell som er ufølsomme, gir mangelfull oppfølging og mangelfull informasjon. De opplever også at helsepersonell er respektløse ved enkelte anledninger (Isaksson & Ahlström 2008).

Mangel på kunnskap er det noen av pasientene som opplever. De kan føle seg truet når de leser om sykdommen, og er redde for hva de vil finne ut. De ønsker ofte ikke å vite om alle de negative sidene ved sykdommen, men vil heller bare leve i nuet (Isaksson & Ahlström 2008). Mange pasienter blir henvist fra MS sykepleier til spesialister og nevrologer (Askey-Jones mfl.2012).

Kronisk sorg kan også være en del av de psykiske tilleggslidelser som følger MS. Det er imidlertid viktig å skille kronisk sorg fra depresjon, for å kunne gi tilstrekkelig behandling til deprimerte pasienter og gi støtte til de som har kronisk sorg. Helsepersonell har som oppgave å forbedre sine kunnskaper og tanker, for å få pasienten til å håndtere kronisk sorg og nød. En terapeutisk dialog forsterket av støttende anerkjennelse, bør utføres med pasienter og deres familier basert på deres spørsmål og kunnskap. Den profesjonelle tilnærmingen og opplysninger som er gitt må være tilpasset familienes behov (Isaksson & Ahlström 2008).

Begrepet kronisk sorg utfyller begrepet depresjon, og sammen kan disse fenomenene gi innsikt og være avgjørende for å forstå konsekvensene av MS for den enkelte pasient. Informasjon om disse begrepene og på hvilke måter pasientene opplever kronisk sorg bør inkluderes i utdanning av både helsepersonell og studenter (Isaksson & Ahlström 2008).

### **3.3 Motivasjon og selvfølelse hos pasienter med MS.**

Det viser seg at fokus på motivasjon for å leve med sykdommen øker pasientenes følelse av mestring og selvfølelse (Barlow mfl.2009). Dette kommer av at de da kan bli mer oppmerksomme på å klare og håndtere sine synlige og usynlige symptomer i forhold til andre. Flere av MS pasientene uttrykker at de har gjort endringer og tilpasset sine liv så det skal bli enklere å mestre hverdagen med sykdommen (Mozo-Dutton mfl. 2012).

Pasienter med MS beskriver en følelse av at deres kropp ikke tilhører dem selv. Dette skaper skiftende forhold til kroppen, og de opplever et savn til tidligere selvfølelse. Denne følelsen kommer over tid, da de blir mer reduserte og følelsen av og ikke helt passe inn i hverdagen kommer. Ut i fra pasientenes opplevelser, viser det seg at de med bedre sosial kontekst har større evne til å opprettholde god selvtillit etter sykdomsutbrudd (Mozo-Dutton mfl. 2012).

Pasientene opplever også en følelse av å bli overveldet og skremt av de søkene de gjør etter informasjon om sin sykdom. Det de leser om er ofte de tyngste symptomene som gjør at de føler seg uforberedt på framtiden. Dette gjør noe med deres motivasjon til å fortsette og prøve, da de hele tiden frykter for å bli verre. Denne frykten gir pasientene lavere selvfølelse, da de ikke vet hvor lenge de kommer til å være friske, og har vansker med å tørre og binde seg til avtaler frem i tid. Mange pasienter snakker om følelsen av at kroppen er deres motstander (Mozo-Dutton mfl. 2012).

Opplevelsen av hva de føler om seg selv endrer seg ofte i takt med utviklingen av symptomene. Ved at symptomene forverres, blir også evnen til å opprettholde livet som det var før vanskeligere. Denne utviklingen viser seg å være den mest betydningsfulle for pasientens følelse av selvtillit. Det kommer også frem at tap av selvtillit er en utbredt konsekvens for MS pasientene. Dette gjør at de bruker mye tid etter sykdomsutbruddet til å gjenoppbygge sin selvfølelse (Mozo-Dutton mfl. 2012).

Pasientene uttrykker også at enkelte symptomer, som for eksempel tretthet, blir forbedret gjennom læring på kurs. De opplever at deres selvtillit øker, ved at de lærer seg å mestre (Navipoura mfl. 2006). Behovene til de enkelte MS pasientene varierer, samt deres grad av tilfredshet. Behovene kan variere mellom rehabilitering, kurs, hjelpemidler, psykososial støtte og informasjon. Pasientene uttrykker at hvis de opplever stress forbundet med sine behov, avtar deres følelse av tilfredshet, i likhet med deres motivasjon og selvfølelse (Ytterberg, Johansson, Gottberg, Holmqvist & von Koch 2008).

Flere MS pasienter opplever også at å fokusere på andre ting enn sykdommen, fungerer for å frigjøre energi til å bruke på det de føler er nødvendig i stedet for å la sykdommen ta overhånd. Pasientene mener dette gjør det enklere å komme seg videre med sine liv. De beskriver også at en slik fokusendring gjør at det er enklere å bevare følelsen av selvtillit og selvbilde (Mozo-Dutton mfl. 2012).

Pasientene mener også at viktigheten av å utvikle og lære seg mestringsstrategier oppmuntrer til å bedre selvfølelsen og muligheten til å leve på best mulig måte med MS sykdommen (Mozo-Dutton mfl. 2012). Enkle mestringsstrategier som delmål og målsetninger oppleves positivt, og skaper en mestringsfølelse og bedre selvfølelse hos pasientene. Pasientene uttrykte også at selvfølelsen deres ble sterkt svekket hvis de hadde satt seg store kortsiktige

mål de ikke klarte å nå, mens selvfølelsen ble styrket hvis de nådde sine mål (Barlow mfl. 2009).

Det kommer også frem at pasienter som opplever mye stress i sin hverdag, oftere er utsatt for lavere selvfølelse. De har også større sjanse for å utvikle flere symptomer (Linwille 1987). Pasienter mener også at det å ha et sunt kosthold, og i tillegg delta i lett til moderat trening er viktige livsstilsvaner for dem. Samtidig er det viktig å få tilrettelagt for sosiale aktiviteter (Ploughman mfl. 2012). Pasientene uttrykte også at det å ha tilfredshet med livet og innsikt i sin personlige kapasitet var med på å opprettholde deres selvtillit. Hadde de håp og tro på seg selv, skapte dette en selvtillit som gjorde det mulig til å opprettholde et så godt liv som mulig og et sunt perspektiv (Isaksson & Ahlström 2008).

For at pasientene skal oppleve bedre selvfølelse i forbindelse med sin MS sykdom, har det kommet frem at det er noen grunnleggende faktorer som spiller inn. Den ene er motstandsdyktigheten, som tar for seg pasientens evne til å tilpasse seg endringer og sine symptomer, håndtere usikkerheten, og takle de barrierene og problemene som oppstår. Den andre faktoren som kommer frem er den kognitive og psykiske helsen, som går på pasientens holdninger og mulighet til å være positiv og motivert, ha godt humør, intellekt og mulighet til å ta egne beslutninger. Den tredje faktoren som spiller inn på selvfølelsen og livskvaliteten er muligheten for finansiell fleksibilitet. Denne inkluderer pasientenes mulighet til å kjøpe helsehjelp både med tanke på omsorg og tilrettelegging i hjemmet. Dette er noe som ikke gjelder for helsetjenestene i Norge, fordi pasienter får subsidiert helsetjenester av staten som følge av de norske velferdsordninger. Den siste faktoren som blir nevnt er den sosiale støtten en MS pasienter har behov for. Dette omfatter uttrykte behov som støtte i hverdagen, følelsesmessig eller økonomisk støtte. Dette fra helsepersonell, pårørende, arbeidsgivere og omgangskrets. Alle disse faktorene sett i sammenheng uttrykte pasientene som viktige for deres mestring og mulighet til å leve et selvstendig liv i samfunnet. Bare det å få muligheten til å leve i sitt eget hjem med tilrettelegging ble opplevd som svært viktig for flere pasienter (Ploughman mfl. 2012).

### 3.4 Ulike egenomsorgsprogrammer for MS pasienter

I en rekke land er det blitt utviklet et mestringskurs for mennesker med kronisk sykdom, som på norsk kalles Mestringskurs for kronisk sykdommer (CDSMC) (Barlow mfl. 2009). Dette programmet bestod av 6 ukentlige økter, som ble utført i lokalmiljøene, og var med på å øke pasientenes følelse av mestring i hverdagen.

Programmet benytter Banduras prinsipper for selvledelse (Barlow mfl.2009). Det blir poengtert at tro på egenmestring, regulerer den menneskelige funksjonen gjennom den kognitive, affektive og motiverende prosessen. Dette påvirker hvordan enkeltpersoner tenker om seg selv, og hvor godt de takler å møte utfordringer, gjennom de sårbare og emosjonelle vinklingene ved stress og depresjon. (Bandura & Locke 2003).

Det viser seg å være flest kvinner på mestringskursene (Barlow, Turner, Edwards & Gilchrist 2009; Barlow mfl.2009). Det fåtallet av menn som deltar, føler at det til tider blir litt kvinnedominert, noe som påvirker deres utbytte av kursene (Barlow mfl.2009).

CDSMC dekker egenmestrings prinsipper, smertebehandling, mosjon, avspenning, ernæring, depresjon, kommunikasjon og måletthet. Det settes opp delmål, der ulike mål bør være nådd i løpet av ulike uker (Barlow mfl.2009). Kurset bygger på gruppeterapi, der de har diskusjoner, problemløsninger, rollespill og deling av erfaringer. Det blir også undervist i egenmestring hvor pasientene lærer seg metoder for å takle sin MS på (Barlow mfl.2009). De fleste pasientene som kommer på disse kursene har i hovedsak fått informasjon og bistand til påmelding av helsepersonell rundt seg (Hirsche, Williams, Jones & Manns 2011).

Det kommer frem at deltakerne av et slikt kurs føler det som en positiv erfaring, som skaper en større innsikt i problemstillinger angående sykdommen. Dette skaper muligheter til å danne seg mestringsstrategier (Barlow mfl.2009). Pasientene uttrykker også ønsker om å være i et støttende miljø, der de møter mennesker som er i lignende situasjoner som dem selv, samtidig som de da får muligheter til å diskutere med likesinnede om den informasjonen og opplevelsen de får på kurset. Forventningene om en mer empatisk omgangskrets blant likesinnede deltakere, er også pasientenes tanker rundt et slikt kurs (Hirsche mfl.2011).

Opplevelser pasientene uttrykker i forhold til slike kurs er at de ikke føler seg så alene som de tidligere gjorde. Dette kommer frem etter uttrykte ønsker om å være i en gruppe, der meddeltakerne har samme eller lignende forhold (Hirsche mfl.2011).

Pasientene som velger å bli med på slike mestringskurs har ofte en lavere snittalder, kortere sykdomsvarighet og mindre angst enn de som velger og ikke delta. Dette kommer av den motivasjonen de har og hvor god informasjon de får i forkant (Barlow mfl. 2009).

Målsetninger er nyttig for å oppnå målene, og disse skaper følelser av mestring og bemyndiget (Barlow mfl. 2009). Det er videre viktig at pasienter med MS blir godt informert om sykdommen sin, dette på grunn av den store usikkerheten rundt prognosen. Pasientene uttrykker selv at jo bedre informert de blir, jo mer styrket blir de. Dette kan oppnås på best mulig måte med en tverrfaglig tilnærming, fra nevrologer, helsepersonell som sykepleiere og andre med kompetanse innenfor MS (Navipoura mfl. 2006).

Pasienter med MS opplever betydelig forbedring i tretthet og selvtillit etter et seks ukers egenmestringsprogram. Dette kan anses som et alternativ til opplevelsesøkende rehabilitering av MS pasienter (Navipoura mfl. 2006). Avspenningsteknikker oppleves også som spesielt nyttig hos MS pasientene. Dette styrker deres forbindelse mellom kropp og sinn, som da skaper en mulighet til positive tanker (Barlow mfl.2009). Pasientene uttrykker også at opplevelsen av selvtillit øker betydelig etter deltakelse på mestringskurs (Navipoura mfl. 2006).

Pasientene lærer å håndtere sin sykdom i livet i stedet for å justere livet rundt sin sykdom. Dette skaper opplevelse av mestring og velvære, da de i større grad får muligheter til å være sosial og delaktig i sitt eget liv uten å bekymre seg for andre (Barlow mfl.2009).

Det kommer også frem at det er en klar sammenheng mellom helseverdier, selvfølelse, selvtillit og velvære (Navipoura mfl. 2006). Det er ikke statistisk signifikante fordeler med CDSMC blant MS pasienter, men de aller fleste som deltar på et slikt kurs, har likevel bra utbytte av det i forhold til støtte og fysiske forbedringer av sin helsetilstand (Barlow mfl.2009). Pasientene selv uttrykker bedring i selvfølelsen og den fysiske helsetilstanden etter dette kurset (Barlow mfl.2009).



## 4.0 Diskusjon

### 4.1 Resultatdiskusjon

Oppgavens hensikt er å undersøke MS pasienters erfaringer med mestring av sykdommen. I resultatdiskusjonen er det derfor viktig å tydeliggjøre hva mestring i denne sammenhengen betyr. Med mestring av sykdommen menes her forebygging, eller det å klare å minske den negative effekten symptomene har på livskvaliteten. Mestring kan også ha sammenheng med hvordan pasienten møter forventinger på jobb eller privatlivet og om de klarer og godta sykdommen som en del av sitt liv (Håkonsen 2009).

Resultatet av denne litteraturstudien viser fire kategorier som handler om pasienters erfaringer med mestring av sykdommen. Disse kategoriene tar for seg pasientenes opplevelser av symptomer, komorbide lidelser, egenomsorgsprogram og motivasjon og selvfølelse. Det er lagt størst vekt på sykdommen som helhet. Fokuset er både pasientenes opplevelse av sykdommen, og hva som er viktig for at de skal oppleve mestring. For å mestre sykdommen MS er man avhengig av å mestre både de fysiske og psykiske følgene som kan komme med en kronisk invalidiserende sykdom (Almås mfl. 2010).

Teoretikerne Lazarus og Folkman skiller mellom to hovedformer for mestring når en slik stor påkjenning rammer: problemfokuset mestring og følelsesmessig fokusert mestring.

Problemfokusert mestring innebærer å møte problemet på en aktiv og målrettet måte, og slik prøve å finne en løsning. Den krever en form for planlegging, hvor pasienten må legge planer og bruke tankene sine målrettet for å takle problemet, som i denne situasjonen er en kronisk invalidiserende sykdom. Videre er problemfokusert mestring preget av at pasienten tar kontakt med andre for å få hjelp, råd eller støtte og at de fokuserer på å løse problemene, framfor å fokusere på andre uviktige ting. Følelsesfokusert mestring som er hensiktsmessig, er preget av at pasienten søker trøst, sympati og forståelse. Videre prøver pasienten å tilvenne seg en ny situasjon, godta realiteter og prøver å lære seg å leve med den nye tilværelsen. Pasienten prøver gjennom denne typen mestring å se hendelser i et nytt lys, søker og lære noe av det som har skjedd og prøver å finne det humoristiske i en situasjon (Håkonsen 2009).

Resultatet viser at sosial støtte betyr mye for pasientene, og at god sosial støtte er med på å hjelpe pasientene til en bedre opplevelse av mestring med sykdommen. Antonovsky (1987) mener at sosial støtte er viktig ved store kriser som en kronisk sykdom kan være. Resultatet i denne oppgaven viser til at flere MS pasienter opplever vansker med å opprettholde denne

sosiale støtten, da mange trekker seg unna og mister nettverk på grunn av sine symptomer. I en krise vil ofte ikke pasienten selv oppsøke støtte, og det vil være et ansvar for sykepleiere og annet helsepersonell og legge forholdene til rette. Helsepersonell må derfor av og til ta initiativ til at familie, venner eller naboer mobiliseres. Selv om MS pasienter opplever det å opprettholde den sosiale støtten som utfordrende, sies det at å søke støtte og hjelp hos andre, er en god mestringsstrategi. Mennesker som har noen å snakke med, vil derfor vanligvis klare store belastninger bedre enn de som ikke får en slik mulighet. På samme måte som å ha noen å snakke med, kan det å få støtte fra mennesker i sine nære omgivelser være en viktig mestringsstrategi. Ensomheten kan være med på gjøre pasienten sykere, og er som en trussel mot både helse og velvære (Håkonsen 2009).

Ved å forebygge eller forsøke å redusere symptomer som følger sykdommen, vil pasientenes følelse av mestring øke. Økt egenmestring kan videre føre til forbedret livskvalitet (Benz & Reynolds 2005). Sykepleiernes rolle i denne sammenhengen er og å gi tilstrekkelig informasjon og opplæring om hvilke symptomer som kan komme, hvilke konsekvenser de vil få og hva som er behandlingsalternativene (Almås mfl. 2010).

Pasienter med MS som i tillegg lider av angst og depresjon er mer utsatt for å tenke på for eksempel selvmord. Disse pasientene opplever en slags håpløshet, og kan tenke at selvmord er eneste utveien. De kan oppleve en følelse av å være mislykket, av å ha tapt, av tristhet og av ensomhet (Håkonsen 2009). «Antonovsky søkte å finne ut hva som gjør at noen mennesker klarer seg bra på tross av store belastninger.» Han kom fram til at en grunnleggende forståelse av sammenheng i livet var vesentlig, og henger nøye sammen med personlighetsegenskaper som positiv selvoppfatning, høy livskvalitet og både fysisk og psykisk helse. Grunnleggende faktorer i dette er evnen til å forstå, forklare og sette ord på de inntrykk og påkjenninger en er utsatt for. Videre er evnen til å sette ord på de mulighetene som en har til å mestre å håndtere slike påkjenninger av betydning. Dette mener han er grunnlaget for å mestre sykdom og vanskeligheter (Håkonsen 2009).

En form for følelsesmessig mestring, er potensielt uhensiktsmessig mestring. Dette er en form som tar for seg både benektning og oppgivelse. Pasienten kan opptre som at ikke noe har skjedd, eller koble ut tanker og følelser. Noen kan ty til rusmidler, for å flykte fra situasjonen. Andre kan la være å ta ansvar for sine handlinger, tanker eller følelser og dermed mister de

kontroll over hvordan følelser uttrykkes. Pasienter kan også utvikle en form for apati, ved at de slutter å bry seg og slutter å prøve å finne løsninger (Håkonsen 2009).

Ved denne formen for mestring vil pasienten før eller siden oppleve det som Johan Cullberg omtaler som et kriseforløp. Dette kan både pasienten selv oppleve og/ eller pårørende. Johan Cullberg har delt dette inn i fire ulike faser: Sjokkfasen, reaksjonsfasen, bearbeidingsfasen og nyorienteringsfasen. Dette er ingen standardmodell på hvordan mennesker håndterer kriser, men kan være med på å forstå endringer i en persons reaksjoner i en krise (Håkonsen 2009).

Personer som får en så omfattende kronisk sykdom som MS, vil trolig gå gjennom alle disse fasene, og måten de takler de ulike fasene på, er med på å bestemme hvor godt pasienten mestrer sin sykdom (Håkonsen 2009).

Egenomsorgsprogram viser seg å ha god effekt på pasientene. De som deltar på slike program føler det positivt å dele erfaringer og opplevelser med andre som har den samme sykdommen. De føler seg ikke lengere like ensom og de har god effekt av de ulike avspenningsteknikkene som er en del av programmene. De fleste uttrykker en «betydelig forbedring i tretthet og selvtillit». Andre som ikke har mulighet eller lyst til å delta på slike egenomsorgsprogram kan bruke andre teknikker eller lignende teknikker, som fører til økt mestringsfølelse.

Det er veldig individuelt hva som fører til at pasientene opplever mestring. Det kan være interesser som de har hadde før sykdomsutbruddet, som eksempel å høre på musikk, stelle i hagen, fotografere og gå turer i skog og mark som de fortsatt mestrer å gjøre på tross av sykdommen (Bjørndal 2007). Andre uttrykker at det å finne en balanse i hverdagen fører til mestring. Pasientene forteller om viktigheten av å prioritere energien utover dagen, slik at man ikke går «tom». Noen forteller om det å legge inn hvilepauser og ikke å ta på seg for omfattende oppgaver er viktig for å fungere så godt som mulig i hverdagen. Flere pasienter mener at det å unngå både fysisk og psykisk stress er avgjørende for å få en god hverdag. Positive tanker, og det å fokusere på muligheter framfor begrensninger har en positiv innvirkning på sykdommen. Flere pasienter uttrykker viktigheten av å snakke om sykdommen med noen, både familie, venner eller andre som kan vise forståelse. Det å bruke tiden på noe meningsfylt, er med på å få tankene bort i fra sykdommen (Bjørndal 2007).

I Norge finnes også muligheter for å gi denne pasientgruppen tilbud om egenomsorgsprogram. I Hakadal finnes ett landsdekkende MS- senter som gjennom

tverrfaglig arbeid bidrar til at personer med MS oppnår best mulig funksjons- og mestringsevne. Dette senteret er et ressurscenter i rehabilitering for personer med MS. Senteret tilbyr bistand til MS pasienter fra flere faggrupper, samt sykepleie. Sykepleiernes oppgaver er å kartlegge og legge til rette for at pasientene skal få informasjon og veiledning til på best mulig måte å opprettholde sine grunnleggende behov (MS-senteret 2013).

Det finnes også andre rehabiliteringstilbud og MS- team til pasientene. Disse er lokalisert på sykehus og sykehjem og er til stor hjelp for pasienter som ikke har anledning til å reise til MS- senteret i Hakadal. På disse avdelingene får de også veiledning, informasjon og bistand til å mestre sin sykdom i hverdagen (Lily m.fl 2006; Almås, Stubberud & Grønseth 2010).

MS har som nevnt tidligere i studien, et nokså usikkert sykdomsforløp som påvirker pasientenes motivasjon, livskvalitet og selvfølelse i en negativ retning. Ved å skape mestringsstrategier som kortsiktige og gjennomførbare delmål og i tillegg et positivt syn på fremtiden, opplever noen økt motivasjon og følelse av mestring. De som opplever maktesløshet som en følge av sykdommen vil også føle en svekkelse i sin selvtillit. Noen opplever at ved å flytte fokuset over på interesser som er verdifulle for dem, kan de oppleve en høyere grad av selvtillit og dermed økt livskvalitet (Nortvedt 1996).

Det er flere teorier som sier noe om at pasientens følelse av mestring videre fører til økt livskvalitet. Sykepleiere spiller her en betydningsfull rolle, fordi de som regel har det helhetlige perspektivet. De vil bidra til å kartlegge pasienten sine behov og ressurser slik at de kan oppleve mestring og dermed økt livskvalitet (Nortvedt 1996). Pasientens behov for sykepleie avhenger av graden av funksjonshemming, og av hvordan pasienten mestrer det å ha fått en slik sykdom (Almås 2003). Sykepleie er i følge Joyce Travelbee (1999) en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom, lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene.

Det finnes ulike program og måleskalaer for å finne ut av pasientenes livskvalitet. En av disse måleskalaene er Leeds MS Quality of life scale (LMSQoL). Denne skalaen måler sykdomsspesifikk livskvalitet, og er en skala som ble utviklet i år 2000. Den har blitt testet både når det gjelder gyldighet og pålitelighet. Skalaen viste seg å ha en nær tilknytning til trivsel, med god pålitelighet (Lily, McFadden, Hensor, Johnson & Ford 2006).

Noen pasienter opplyser om en signifikant og vedvarende økning i livskvalitet assosiert med «sykdomsmodifiserende» behandling (DMDs) Denne behandlingen går ut på å teste medisiner for MS, som i andre studier har vist seg å redusere antall tilbakefall i en gitt tid. Pasientene erfarer en tidlig, betydelig og vedvarende økning i trivsel etter behandling med DMDs (Lily m.fl. 2006).

Noen pasienter erfarer det å gå på antidepressiva som positivt, og dette bidrar til at de får en bedre hverdag. Andre ser på antidepressiva som noe negativt, og føler at de har gitt opp hvis de begynner på det. Videre bør rehabiliteringsprogrammer ha større fokus på måter å forbedre pasientens nivå av mestring. Dette fordi en følelse av mestring kan forbedre pasientens opplevelse av økt livskvalitet (Lily m.fl 2006).

Forskning viser at pasienter med MS uttrykker at de synes MS er en komplisert sykdom som påvirker livskvaliteten på ulike måter til hver enkelt. Både forekomsten av smerter, endret seksuelliv og tretthet er plager som er undervurderte i denne sammenhengen (Lily m.fl 2006). Sykepleiernes oppgave er vil være først og fremst og finne gode løsninger i samarbeid med pasienten og å opprettholde en positiv dialog (Almås mfl. 2010).

## 4.2 Metodediskusjon

Denne oppgaven er en studie som bygger på litteratur og forskning. Forskningen som resultatet i oppgaven bygger på ble hovedsakelig funnet i anerkjente databaser som Medline og ProQuest, men det ble også gjort søk i høgskoler og universitet sine databaser. Disse ble valgt, fordi de var enkle og søke i og fordi resultatet fra de ulike søkene som regel var i fulltekst. Andre databaser som PubMed ble også forsøkt å søke i, men funnet av søkene som ble gjort, ble vurdert til å ha en dårligere standard. Søkemotoren var vanskeligere og finne frem i, og det var ikke like lett og gjøre gode innsnevring i søket. Andre helsefaglige søkemotorer ble vurdert, men disse ble ekskludert på grunn av utdatert faglig oppdatering og deres dårlige utvalg av tidsskrift der artiklene er publisert. Hadde det blitt valgt å bruke databaser og søkemotorer som ikke var like anerkjente, kunne kvaliteten på forskningen og relevansen av funnene blitt svekket. Ved å søke i flere databaser, blir det også et bredere søk. Dermed utviklete det seg muligheter for å finne ulike forskinger og vinklinger til oppgaven.

Søkeordene som ble valgt å bruke, ble plukket ut i fra hva hensikten i oppgaven var og hva de ulike artiklene handlet om etter hvert som de ble lest. Dette skapte en rød tråd gjennom oppgaven, samt at fokuset og søkene ble mer konkrete i forhold til om det hadde blitt valgt

tilfeldige søkeord hver gang. Det var viktig at de artiklene som kom frem ble nøye analysert før de ble brukt, dette på grunn av at det ofte kom frem andre resultater i artiklene enn hva deres abstrakt viste. Det ble også diskutert og prøvd ut andre søkeord, men disse omfattet ofte større temaer noe som gjorde det vanskeligere å finne konkrete artikler rundt valgte emne. Valg av søkeord var noe som bevisst ble gjort ut fra hensikt, ved å være så konkret på dette var det en fare for at søkene kunne bli innsnevret og funnene ble noe begrenset.

I søkene var det viktig at det hele tiden brukte inklusjon og eksklusjonskriteriene som på forhånd ble bestemt. Fordi omfanget av resultatene fra søkene ble store, var det viktig med en sterk kildekritikk (Pettersen 2011). Det har vært fokus på hensikten i oppgaven når overskriftene, abstraktene og hele artiklene ble lest. Det som ble sett kritisk på var oppbygning og gjennomføring av forskningen, og resultatene artiklene hadde. Det ble også lagt fokus på hvem forfatterne var, hvor artikkelen var publisert og når. Hadde det blitt valgt ikke å bruke disse kriteriene for inklusjon og eksklusjon kunne søkene blitt svært store, og det kunne også ha blitt eldre forskning. Dette noe som strider imot sykepleiernes krav om å anvende faglig oppdatert kunnskap.

Det ble også hovedsakelig valgt kvalitativ forskning fremfor kvantitativ (Polit og Beck 2012). Dette fordi den litterære studien i denne oppgaven handlet om pasienters opplevelser. Når kvalitative studier ble valgt var det på bakgrunn av at flere av artiklene hadde intervju og satte ord på disse opplevelsene hos pasientene, noe som skapte et mer helhetlig inntrykk av resultatene.

I en denne oppgaven blir det sett på pasientenes opplevelser, tanker og følelser, og er det kommet frem at kvalitative studier har dannet en gullstandard. Dette ved at kvantitative studier ikke sier noe om opplevelsen og forståelsen om hvordan pasienter opplever å leve med MS, mens i kvalitative studier er det akkurat dette det blir lagt vekt på. Det som derimot kan være vanskelig med kvalitative studier er at de er vanskelige å generalisere. Det vil si at man kan ikke si at alle MS pasienter føler det samme ut fra en artikkel, da artiklene ofte er gjort ut fra et utvalg av pasienter, men at man heller kan fokusere på at opplevelsene blir som fellestrekk blant pasientene.

De fleste artiklene var av en slik karakter at det tydelig kom frem at de var kvalitative eller kvantitative (Pettersen 2011). Noen var oppbygd som et intervju av pasienter med MS. Disse ble inkludert fordi de fikk tydelig frem pasientens opplevelser. Flere av artiklene hadde etiske

overveielser (Polit og Beck 2012) på en eller flere måter, mens noen manglet dette. Noen av disse ble valgt å inkludere likevel på grunn av deres resultater og innhold, samt gode kvalitet. Det hadde vært mulig og ekskludert disse, men da kunne resultatet i denne oppgaven blitt ufullstendig.

I diskusjonsdelen ble det valgt å ta med noe ny litteratur som underbygget resultatet. Det ble også valgt å se i sykepleieutdanningens pensum, dette for å se hvordan denne litteraturen beskrev temaet opp mot artiklene. Den pensumlitteraturen som ble brukt underbygget resultatet, altså det var hovedsakelig likheter som kom frem. Det ble også valgt å ta med noen teoretikere sine synspunkter, i diskusjonen. Teoretikerne Lazarus og Folkmann ble valgt på grunn av deres teori om mestringsstrategier som underbygget mye av det som forskningen kom fram til. Antonovsky ble valgt på bakgrunn av sin forskning om forholdet mellom stress, helse og velvære. Han sier noe om hvordan man kan mestre stress og helse, dette ved å se på hva som gjør mennesket friskt, og hvordan empowerment blir implementert. Joyce Travelbee sier noe om hvordan sykepleien kan implementeres til studien. Hun vektlegger teorier om relasjonene, og hvordan sykepleiere kan forholde seg til pasientene. Annen litteratur som tidligere hadde blitt brukt i denne studien, hadde også referert til disse teoretikerne.

De artiklene og den litteraturen som ble brukt i diskusjonen underbygget hovedsakelig det resultatet viste. Det at resultatet og det den nye litteraturen kom frem til var ganske likt, kan komme av at det hovedsakelig ble brukt kvalitativ forskning, hvor pasientenes opplevelser og meninger kom tydelig fram. Hadde det blitt brukt mer kvantitativ forskning hadde resultatet blitt kortere og mer direkte, mens diskusjonen hadde da åpnet til mer refleksjon og synspunkter.

Under gjennomføringen av metoden kom det opp noen vanskeligheter. Dette var problemer som dukket opp når det ble funnet relevante primærkilder i artikler og litteratur som var valgt. Problemene dreide seg om å oppspore kilden og henwise korrekt til kildehenvisningen. Ved å bruke primærkilder underbygget det resultatet som var kommet frem fra tidligere artikler. Det ble også underveis i prosessen, endret hensikt. Benevnelsen som først ble brukt i hensikt og i de ulike søkemotorene, var *egenmestring*. Ut i fra at hensikten allerede hadde benevnelsen pasient i seg, så ble det valgt å gjøre om egenmestring til mestring. Dette for å unngå en dobbeltbetydning av ord som omhandler det samme.

## 5.0 Konklusjon

- ❖ Det viser seg at pasienter har god effekt av ulike omsorgsprogram, sosial støtte og tilstrekkelig informasjon om sykdommen.
- ❖ Pasientene mestrer symptomer og komorbide lidelser på ulike måter, på grunn av de individuelle forskjellene sykdommen bringer med seg.
- ❖ Pasientenes forskjellige utgangspunkt når det gjelder helse og sosiale relasjoner før sykdomsutbruddet påvirker også mestringsgraden.
- ❖ Sykepleiere spiller en viktig rolle for pasientene, både med informasjon og bistand til opprettholdelse av deres grunnleggende behov.
- ❖ Pasientenes erfaringer viser at økt mestring fører til økt livskvalitet.
- ❖ Videre forskning av MS pasienters opplevelse med mestring er viktig for å gi et større bilde av hvilke utfordringer denne pasientgruppen opplever. I tillegg vil det gi helsepersonell mer kunnskaper rundt temaet.



## 6.0 Referanser

Almås, H., D-G. Stubberud & R. Grønseth. 2010. *Klinisk sykepleie 2*. 4. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Almås, H. 2003. *Klinisk sykepleie 2*. 3.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Andreassen S., & T. Bruun Wyller 2005. Patients' experiences with self-referral to in-patient rehabilitation: A qualitative interview study. *Disability and Rehabilitation*, 27 (21): 1307 – 1313.

Askey-Jones S., E. Silber, P. Shaw, R. Gray & A. S. David 2012. A nurse-led mental health service for people with multiple sclerosis. *Journal of Psychosomatic Research*, 72 (6): 463 – 465.

Bandura A., & E. A. Locke 2003. Negative Self-Efficacy and Goal Effects Revisited. *Journal of Applied Psychology*, 88 (1): 87–99.

Barlow J., A. Turner, R. Edwards & M. Gilchrist 2009. A randomised controlled trial of lay-led self-management for people with multiple sclerosis. *Patient Education and Counseling*, 77(1): 81 – 89.

Barlow J., R. Edwards & A. Turner 2009. The experience of attending a lay-led, chronic disease self-management programme from the perspective of participants with multiple sclerosis. *Psychology and Health*, 24 (10): 1167–1180.

Benz C., & R Reynolds 2005. 2. Utg. *Coping with Multiple Sclerosis*. United Kingdom: Edbury Publishing.

Bjørndal, A. 2007. *Multippel sklerose*. 21.utg. Oslo: Trykk Melsom grafisk.

Coenen M., B. Basedow-Rajwicz, N. König, J. Kesselring & A. Cieza 2011. Functioning and disability in multiple sclerosis from the patient perspective. *Chronic Illness*, 7 (4): 291 – 310.

Dalland, O. 2010. *Metode og oppgaveskriving for studenter*. 4. utg. Oslo: Gyldendals Akademisk Forlag.

De nasjonale forskningsetiske komiteer 2010. *Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag*. Tilgjengelig fra: [www.etikkom.no](http://www.etikkom.no) (lest: 15.02.13).

Espnes, G. A & G. Smedslund. 2009. *Helsepsykologi*. 2. Utgave. Gyldendal Norsk Forlag.

Garfield, A. C., & N. B. Lincoln. 2012. Factors affecting anxiety in multiple sclerosis. *Disability & Rehabilitation*, 34 (24): 2047–2052.

Gjengedal E., & B. R. Hansestad. 2007. *Å leve med kronisk sykdom*. 3.utg. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.

Grytten N. 2005. *Mestring av MS – Pasient og pårørende forteller*. Tilgjengelig fra: <http://www.ms.no/leve-med-ms/mestring-a> (Lesedato: 14.01.13).

Heesen C., S. Köpke, T. Richter & J. Kasper 2007. Shared decision making and self-management in multiple sclerosis – a consequence of evidence. *J Neurol*, 254 (2): 116 – 121.

Hirsche R. C., B. Williams, A. Jones & P. Manns 2011. Chronic disease self-management for individuals with stroke, multiple sclerosis and spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*, 33 (13–14): 1136–1146.

Håkonsen, K.M. 2009. *Innføring i psykologi*. 4. utg. Oslo: Gyldendal Akademiske Forlag.

Isaksson A- K., & G. Ahlström 2008. Managing Chronic Sorrow: Experiences of Patients with Multiple Sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*, 40 (3): 180 – 191.

Jakobsen, D., S.E. Kjeldsen, B. Ingvaldsen, T. Buanes & O. Røyse 2009. *Sykdomslære*. 2 utg. Oslo: Gyldendal Akademisk Forlag.

Johannessen, T. 2011. *Multipel sklerose, en oversikt*. Tilgjengelig fra: <http://nhi.no/sykdommer/hjerne-nervesystem/multipel-sklerose/multipel-sklerose-oversikt-2445.html?page=1> (Lesedato: 13.01.13).

Johannessen, T. 2011. *Ulike former for Multipel Sklerose*. Tilgjengelig fra: <http://nhi.no/sykdommer/hjerne-nervesystem/multipel-sklerose/multipel-sklerose-ulike-former-6632.html?page=all> (Lesedato: 14.01.13).

- Korostil M., & A. Feinstein 2007. Anxiety disorders and their clinical correlates in multiple sclerosis patients. *Multiple Sclerosis*, 13: 67 – 72.
- Lily O., E. McFadden, E. Hensor, M. Johnson & H. Ford 2006. Disease-specific quality of life in multiple sclerosis: the effect of disease modifying treatment. *Multiple Sclerosis*, 12: 808 – 813.
- Linville P. W 1987. Self-Complexity as a Cognitive Buffer Against Stress-Related Illness and Depression. *Journal of Personality and Social Psychology*, 52 (4): 663 – 616.
- Malt U. 2013. Komorbiditet. *Store Norske Leksikon*. Tilgjengelig fra: [http://snl.no/.sml\\_artikkel/komorbiditet](http://snl.no/.sml_artikkel/komorbiditet) (Lesedato 13.03.13).
- Marrie R.A., R.I. Horwitz, G. Cutter, T. Tyry & T. Vollmer 2010. Association between comorbidity and clinical characteristics of MS. *Acta Neurol Scand*, 124: 135–141.
- Midgard R. 2005. *Hvilke symptomer ser vi ved MS?* Tilgjengelig fra: <http://www.ms.no/sykdommen/symptomer/hvilke-sym> (Lesedato: 27.02.13).
- Mills R. J., & C. A. Young 2010. The relationship between fatigue and other clinical features of multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 17 (5): 604–612.
- Mozo- Dutton L., J. Simpson & J. Boot 2012. MS and me: exploring the impact of multiple sclerosis on perceptions of self. *Disability & Rehabilitation*, 34 (14): 1208–1217.
- Navipoura mfl. 2006. Improved fatigue in individuals with multiple sclerosis after participating in a short-term self-care programme. *NeuroRehabilitation* 21: 37–41.
- Nordtvedt M.W. 1996. *Livskvalitet og multipel sklerose*. Universitetet I Bergen.
- Norsk Helseinformatikk 2011.
- Pasient- og Brukerrettighetsloven 1999. Lov om pasient- og brukerrettigheter. [www.lovdatab.no](http://www.lovdatab.no) [lesedato: 28.02.13].
- Pettersen, R.C. 2008. *Oppgaveskrivingens ABC*. 3. utg. Oslo: Universitetsforlaget.
- Ploughman mfl. 2012. Factors influencing healthy aging with multiple sclerosis: a qualitative study. *Disability & Rehabilitation*, 34 (1): 26–33.

Polit. D.F., & C.T. Beck 2011. *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. 9. Utg. England: Lippincott Williams and Wilkins.

Travelbee. J.1999. *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Universitetsforlaget

Vargas. G. A., & P. A. Arnett 2010. Positive everyday experiences interact with social support to predict depression in multiple sclerosis. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 16: 1039–1046.

Vickers M. H 2010. Illness onset as status Passage for people with Multiple Sclerosis. *Journal of Health & Human Services Administration*, 33 (2): 193-227.

Williams D (2012) Management of bladder dysfunction in patients with multiple sclerosis. *Nursing Standard*, 26 (25): 39 – 46.

Ytterberg C., S. Johansson, K. Gottberg, L. Widén Holmqvist & L. von Koch 2008. Perceived needs and satisfaction with care in people with multiple sclerosis: A two-year prospective study. *BMC Neurology*. 8: 36.

## Vedlegg - Tabeller

**Tabell 1. Oversikt over søkestrategier:**

Database	Dato	Søkeord	Begrensninger	Antreff	Leste overskrifter	Leste abstrakt	Utvalgte fulltekst
Medline	140113	MS AND symptoms	Full tekst	399	200	15	3
Medline	160113	MS AND self care	fulltekst	63	63	11	6
Medline	240113	MS AND selfcare	Engelsk, fulltekst, siste 10 år	26	26	3	1
Medline	240113	MS AND life change events	Engelsk, fulltekst, siste 10år	13	13	6	3
Medline	300113	MS AND patients AND qualitative reseach, health knowledge, attitudes	Engelsk, fulltekst, siste 10år	56	56	7	4
Medline	050213	MS AND Comorbidity	Engelsk, Fulltekst, siste ti år	168	168	5	1
Medline	120213	MS AND Symptoms	Engelsk, Fulltekst, Siste ti år, Inkluderte alle underoverskrifter	435	50	4	1
Medline	120213	MS AND Fatigue	Engelsk, Fulltekst, Siste ti år, Inkluderte alle underoverskrifter	372	80	5	2
ProQuest	180213	MS AND self Esteem AND qualitative	Fulltekst, Siste ti år	367	100	3	1

**Tabell 2: Oversikt over hovedfunn av inkluderte artikler.**

Forfattere	Tittel	År	Land	Publikasjons sted	Hovedfunn
<b>A. C. Garfield &amp; N. B. Lincoln.</b>	Factors affecting anxiety in multiple sclerosis	2012	United Kingdom	Disability & Rehabilitation 34(24): 2047–2052	Angst, MS, funksjonsnivå, depresjon
<b>M. Ploughman, M. W. Austin, M. Murdoch, A. Kearney, J. D. Fisk, M. Godwin &amp; M. Stefanelli.</b>	Factors influencing healthy aging with multiple sclerosis: a qualitative study	2012	United Kingdom	Disability & Rehabilitation 34(1): 26–33	Aldring, MS, behov fra samfunnet, livskvalitet, selvledelse.
<b>J. Barlow, R. Edwards &amp; A. Turner.</b>	The experience of attending a lay-led, chronic disease self-management programme from the perspective of participants with multiple sclerosis	2009	United Kingdom	Psychology and Health Vol. 24, No. 10	MS, CDSMC, Selvledelse, kjønnsforskjeller, fatigue
<b>J. Barlow, A. Turner, R. Edwards &amp; M. Gilchrist.</b>	A randomized controlled trial of lay-led self-management for people with multiple sclerosis	2009	United Kingdom	Patient Education and Counseling Volume 77, Issue 1	MS, CDSMC, egenmestring,
<b>C. Heesen, S. Köpke, T. Richter &amp; J. Kasper.</b>	Shared decision making and self-management in multiple sclerosis – a consequence of evidence	2007	Germany	J Neurol 254	MS, Bruker-medvirkning, livskvalitet

<b>H. Navipoura, H. Madanib, M. R. Mohebbic,, R. Navipourd, P.Roozbay ania &amp; A. Paydard.</b>	Improved fatigue in individuals with multiple sclerosis after participating in a short-term self-care programme	2006	Netherlands	NeuroRehabilitation 21	MS, Fatigue, selvfølelse, symptomer
<b>G. A. Vargas &amp; P. A. Arnett.</b>	Positive everyday experiences interact with social support to predict depression in multiple sclerosis	2010	USA	Journal of the International Neyropsychological Sicuety <b>16</b> , 1039 – 1046.	MS, Stress, Social støtte, mestring
<b>M. H. Vickers</b>	Illness onset as statu passage for people with multiple sclerosis (MS)	2010	Australia	Journal of Health & Human Services Administrati on	MS, Mestring, opplevelser, Behov.
<b>L. Mozo-Dutton, J. Simpson &amp; J. Boot</b>	MS and me: exploring the impact of multiple sclerosis on perceptions of self	2012	United Kingdom	Disability & Rehabilitatio n 34(14): 1208 - 1217	MS, Opplevelse av seg selv, Identitet, Mestring
<b>M. Coenen, B. Basedow-Rajwich, N. König, J. Kesselring &amp; A. Cieza.</b>	Functioning and disability in multiple sclerosis from the patient perspective	2011	United states	Chronic Illness 7: 291	MS, Funksjon, Pasient perspektiv,
<b>S. Andreassen &amp; T. Bruun Wyller.</b>	Patients' experiences with self-referral to in-patient rehabilitation: A qualitative	2005	United Kingdom	Disability and Rehabilitatio n 27(21): 1307-1313.	MS, Rehabilitering, Opplevelse, Helsepersonell, Mestringsmål

	interview study				
<b>R.A. Marrie, R. I. Horwitz, G. Cutter, T. Tyry &amp; T Vollmer.</b>	Association between comorbidity and clinical characteristics of MS	2011	Denmark	Acta Neurologica Scandinavica . 124(2):135-41	MS, Komorbiditet, Symptomer.
<b>S. Askey-Jones, E. Silber, P. Shaw, R. Gray &amp; A.S. David</b>	A nurse- led mental health service for people with multiple sclerosis	2012	United Kingdom	Journal of Psychosomatic research 72 (6)	MS, Psykiske plager
<b>R. C. Hirschei, B. Williams, A. Jones &amp; P. Manns</b>	Chronic disease self-management for individuals with stroke, multiple sclerosis and spinal cord injury	2011	United Kingdom	Disability and Rehabilitation 33(13-14): 1136-1146	MS, Opplevelse, Selvledelse, CDSMC,
<b>D. Williams.</b>	Management of bladder dysfunction in patients with multiple sclerosis	2011	England	Nursing Standard. 26(25):39-46.	MS, Symptomer, Blærefunksjon
<b>C. Ytterberg, S. Johansson, K. Gottberg, L. Widén Holmqvist &amp; L. von Koch.</b>	Perceived needs and satisfaction with care in people with multiple sclerosis: A two-year prospective study	2008	England	BMC Neurology 8:36	MS, Behov for Helsetjenester, Tilfredshet,
<b>R. J. Mills &amp; C. A Young.</b>	The relationship between fatigue and other clinical features of multiple sclerosis	2011	England	Multiple Sclerosis Journal 17(5): 604 - 612	MS, Tretthet i forhold til sykdommen og andre symptomer.



<b>M. Korostil &amp; A. Feinstein.</b>	Anxiety disorders and their clinical correlates in multiple sclerosis patients	2007	England	Multiple Sclerosis 13: 67-72	MS, Angst, Risikofaktorer.
<b>O. Lily, E. McFadden, E. Hensor, M. Johnson &amp; H. Ford.</b>	Disease-specific quality of life in multiple sclerosis: the effect of disease modifying treatment	2006	England	Multiple Sclerosis 12: 808 - 813	MS, Mål av livskvalitet, Opplevelser.
<b>P. W. Linville.</b>	Self-Complexity as a Cognitive Buffer Against Stress- Related Illness and Depression.	1987	United States	Journal of Personality & Social Psychology. 52(4):663-76	Stress, Depresjon, Selvbilder,
<b>A-K. Isaksson &amp; G. Ahlström.</b>	Managing chronic sorrow: Experience of patients with Multiple Sclerosis	2008	United States	Journal of Neurosciences Nursing. 40(3): 180-191	MS, Kronisk sorg, Selvtilit,
<b>A. Bandura &amp; E. A. Locke.</b>	Negative Self-Efficacy and Goal Effects Revisited	2003	United States	Journal of Applied Psychology Vol. 88, No. 1, 87-99	Sosial kognitiv teori
<b>Monica W. Nortvedt.</b>	Livskvalitet og multipel sklerose	1996	Norge	Universitetet I Bergen	MS, Livskvalitet.

**Tabell 3. Oversikt over innholdsanalyse av inkluderte artikler.**

Artikkel	Svar på hensikt	Under kategori	Hovedkategori
<b>A randomized controlled trial of lay- led self-management for people with multiple sclerosis</b>	Ikke klar effekt for personer med MS, støtte viser forbedringer i helse- Godt valg for milde til mod nivåer av angst og depresjon Pasienters syn på et selv-mestringskurs.	CDSMC, Angst og depresjon, tretthet, helsefremming, Problemløsning, Virkning av kurs, Påvirkninger av andre helseplager,	Egenomsorgs-programmer.  Opplevelse av symptomer  Kombibide lidelser  Motivasjon og

			selvtillit og livskvalitet
<b>The experience of attending a lay-led, chronic disease self-management programme from the perspective of participants with multiple sclerosis.</b>	CDSMC funnet verdifull, positivt helsefremmede med veiledet kurs, bedret symptoms håndtering, opplevelse av kunnskapsheving,	CDSMC, Ny diagnostisert, Målsetting, Vansker å håndtere tretthet og smerte, kunnskap, Sosialt samspill, Ulike opplevelser av sykdom på godt og vondt, mer nyttig med slikt kurs for ny-diagnostiserte Flere kvinner enn menn, Trygghet.	
<b>Factors influencing healthy aging with multiple sclerosis: a qualitative study.</b>	- Deltakende eldre med MS i denne studien mente 4 grunnleggende faktorer påvirket mulighetene for en god alderdom: finansiell fleksibilitet, mental og kognitiv helse, resiliens og sosial støtte. - Opprettholde uavhengighet i hjemmet, effektive og tilgjengelige helsetjenester, arbeid og sosialt engasjement og sunne livsstilsvaner.	- Ulike faktorer som påvirker aldring hos de som lider av MS. - Viktige faktorer for å oppnå god livskvalitet.	
<b>Factors affecting anxiety in multiple sclerosis</b>	- Komorbid angst og depresjon vanlig hos personer med MS, kvinner mest utsatt. Kan ha konsekvenser for evnen til å engasjere seg i terapi og livskvalitet.	- Angst, depresjon. - Oppfordre til selvmestring i forhold til symptomer.	

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Viser seg at de har nytte av psykologisk behandling med fokus på å håndtere sitt humør. Økt fokus på kontroll og trygghet på å håndtere sin lidelse.</li> </ul>		
<b>A nurse-led mental health service for people with multiple sclerosis.</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mange opplever depresjon, angst og andre psykiske lidelser.</li> <li>- Behov for tettere samarbeid mellom MS- tjenester og psykiatri, og individuell behandling etter hvilke komorbide lidelser som oppstår.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- psykiske lidelser som følge av MS.</li> <li>- Riktig kompetanse hos helsepersonell.</li> </ul>	
<b>Positive everyday experiences interact with social support to predict depression in multiple sclerosis</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Det viser seg at fravær av positive opplevelser, kombinert med liten grad av sosial støtte har sammenheng med depresjon hos MS pasienter.</li> <li>- Viktig at helsepersonell oppmuntrer pasientene til å oppsøke positive opplevelser og engasjere seg i sine omgivelser.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Depresjon</li> <li>- Sosial støtte</li> <li>- Positive opplevelser</li> </ul>	
<b>Functioning and disability in multiple sclerosis from the patient perspective.</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pasientenes ulike opplevelser i forhold til symptomer og hvordan de takler å leve med MS diagnosen.</li> <li>- Internasjonal klassifisering (ICF) av funksjon, funksjonshemming</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- funksjon og funksjonshemming</li> <li>- miljømessige og personlige faktorer</li> <li>- takle dagliglivet med MS.</li> </ul>	

	og helse ble brukt i studien.		
<b>MS and me: exploring the impact of multiple sclerosis on perceptions of self.</b>	-MS kan påvirke oppfatning av selvfølelse hos MS pasienter, men ikke nødvendigvis i en negativ retning. - Hvordan takle symptomer og tegn på sykdommen i hverdagen.	- Skiftende forhold til kroppen. - Savne måten man følte seg på, skiftende forhold til seg selv. - Å prøve å leve med sykdommen, godta at den er en del av deg.	
<b>Improved fatigue in individuals with multiple sclerosis after participating in a short-term self-care programme.</b>	- Fatigue kan påvirke selvtilliten til MS pasienter, derfor er det utviklet et kortsiktig egenomsorgs program som har vist seg og ha effekt både på fatigue og selvtillit. - Egenomsorgs-programmet sees som et alternativ i rehabilitering av funksjonsnedsatte pasienter med MS.	- Fatigue og livskvalitet. - Egenomsorgs-program tilpasset hver enkelt sine behov.	
<b>Association between comorbidity and clinical characteristics of MS</b>	- MS er ofte forbundet både med fysiske og mentale komorbide lidelser. Sannsynligheten for å utvikle kreft, vaskulære og autoimmune komorbide lidelser er større ved senere alder for symptomdebut.	- Komorbide lidelser - Kliniske kjennetegn på MS	
<b>Negative Self-Efficacy and Goal Effects Revisited</b>	Selvmeistring opp mot sykdom. Bruk av sosial kognitiv teorier for å se på	Mestring Kognitiv teori	

	mestring og selvfølelse ved sykdom.		
<b>Managing chronic sorrow: Experience of patients with Multiple Sclerosis</b>	Mestring av kronisk sorg hos MS pasienter, Muligheter til økt følelse av tillit, mestring og håp	Sorg, Mestring	
<b>Illness onset as status passage for people with Multiple sclerosis (MS)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Overgangen fra å være en person uten MS til å bli en person med MS.</li> <li>- Ulike opplevelser av sykdomsdebut og symptomer.</li> <li>- Pasientenes måte å håndtere forandringene sykdommen fører med seg.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sykdomsdebut og symptomer.</li> <li>- Pasientenes opplevelser.</li> <li>- Sykdommens påvirkning på dagliglivet.</li> </ul>	
<b>Perceived needs and satisfaction with care in people with multiple sclerosis: A two-year prospective study</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- De fleste pasienter med MS opplever ulike behov for hjelpetjenester, som rehabilitering, hjelpemidler, psykososial støtte/veiledning og informasjon om trygd.</li> <li>- Alvorlig MS er assosiert med et større behov for hjelp, og kvinner har større behov for sosial støtte/veiledning enn menn.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pasientenes behov for ulike hjelpetjenester.</li> <li>- Pasientenes grad av tilfredshet med hjelpetjenestene.</li> </ul>	
<b>Anxiety disorders and their clinical correlates in multiple sclerosis patients</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Høy forekomst av ulike angstlidelser hos pasienter med MS, kvinner med depresjon, alkoholmisbruk, sosialt stress og som har tenkt selvmord er mer utsatte.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- angstlidelser</li> <li>- risikofaktorer</li> <li>- viktig med tidlig diagnostisering/ behandling</li> </ul>	

	- Ofte oversett og underbehandlet hos MS pasienter.		
<b>Chronic disease self-management for individuals with stroke, multiple sclerosis and spinal cord injury.</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- CDSM programmer har god virkning på MS pasienters opplevelse av mestring.</li> <li>- nytte av programmet for sosiale relasjoner og dannelse av handlingsplaner.</li> <li>- nyttig med oppfriskningskurs, for å vedlikeholde kunnskap om mestring.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- CDSM programmer relevant</li> <li>- betydning av sosiale relasjoner</li> <li>- oppfrisking av kunnskap.</li> </ul>	
<b>Self- Complexity as a Cognitive Buffer Against Stress-Related Illness and Depression.</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- viser til en sammenheng mellom stressende hendelser, sykdom og depresjon.</li> <li>- mennesker med større utviklingsgrad opplever mindre former for stress, sykdom og depresjoner i forbindelse med dette.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Stress</li> <li>- Depresjon</li> </ul>	