



MODUL 5

Pleie og støtte

norsk version



Modul 5: Pleie og støtte



Intro

1 Introduksjon til modulen

MS-sykepleieren er en viktig støttespiller for den som er rammet av MS gjennom alle stadier av livet med sykdommen. MS-sykepleieren gir omfattende, evidensbasert informasjon, svarer på spørsmål, oppklarer (oversetter) kommunikasjon til og fra legen, hjelper med å finne frem til nyttige ressurser og sørger for at personen med MS deltar aktivt i sin egen behandling. Informasjonen og den kontinuerlige støtten fra sykepleieren er avgjørende for personens mulighet til sette seg egne mål, snakke om disse med det tverrfaglige teamet og samtykke i de målene som teamet setter opp.



MS-sykepleieren er en viktig støttespiller for den som er rammet av MS gjennom alle stadier av livet med sykdommen. MS-sykepleieren gir omfattende, evidensbasert informasjon, svarer på spørsmål, oppklarer (oversetter) kommunikasjon til og fra legen, hjelper med å finne frem til nyttige ressurser og sørger for at personen med MS deltar aktivt i sin egen behandling.

Denne modulen tar for seg forholdet mellom MS-pasienten og MS-sykepleieren. Du kommer til å lære mer om de psykologiske og sosiale aspektene ved MS, og hvordan disse kan påvirke pasienter og deres familier. Dette omfatter psykiske problemer som depresjon, angst og kognisjon, samt hvordan sykdommen virker inn på arbeidsliv og sosiale aktiviteter. Du vil få kunnskap om hvordan en sykepleier med spesialisering innen MS kan bidra til best mulig behandlingsresultater for den MS-rammede.

2 Betydningen av kommunikasjon og tillit



2.1 Læringsmål

For MS-pasienten er MS-sykepleieren ofte det sentrale kontaktpunktet og en uvurderlig kilde til informasjon og langsiktig hjelp. I denne rollen er gode kommunikasjonsegenskaper helt avgjørende for sykepleieren. Denne delen tar for seg betydningen av et tillitsfullt forhold preget av god kommunikasjon med MS-pasientene og deres familier. Når du har gått gjennom denne delen, vil du lettere kunne:

- Vurdere hvordan man best kan veilede personer med MS når det gjelder realistiske forventninger og oppnåelige, individuelle planer
- Beskrive den sosiale og emosjonelle effekten av omsorg og betydningen av å etablere et godt forhold til omsorgsgiveren

2.2 Bygge opp et tillitsforhold med personen med MS

God kommunikasjon med den MS-rammede er helt avgjørende for å bygge opp et tillitsfullt forhold. God kommunikasjon kan:

- øke tilfredsheten med og etterlevelsen av behandlingsplaner/-beslutninger
- forbedre helseutfall (f.eks. redusert blodtrykk, raskere bedring fra infeksjoner)
- gi tid og mulighet til å lufte bekymringer, til å lytte og ta fatt i eventuelle problemer

En rekke studier som har sett på erfaringene til MS-diagnostiserte viser at pasientene ofte føler at helsepersonellet har en uheldig holdning til dem, og at de ikke får den informasjonen og støtten de trenger¹. I tillegg kan det også være et sprik mellom pasientens oppfatning av egne helsebehov og det helsepersonellet tror de har behov for^{1,2}.



Det kan være et sprik mellom pasientens oppfatning av egne helsebehov og det helsepersonellet tror de har behov for.

Kvaliteten på samspillet mellom pasienter og helsepersonell er en viktig faktor når det gjelder å vurdere pasienttilfredshet. Utilfredshet kan oppstå som et resultat av dårlig kommunikasjon. Erfaring fra sykepleie tyder på at helsepersonell som har en innsiktsfull forståelse av pasientens verbale og ikke-verbale kommunikasjonsbehov, og samtidig er empatiske overfor pasientens følelser, bidrar til økt pasienttilfredshet.

Å gi informasjon er en utfordrende del av en konsultasjon, og jo mer informasjon som skal kommuniseres, desto vanskeligere er det å vurdere hvordan informasjonen blir oppfattet og forstått. Vanligvis oppfatter pasienter kun 50 % av informasjonen de får i løpet av en konsultasjon. Effektiv kommunikasjon til riktig tid kan imidlertid bidra til å øke mengden viktig informasjon pasienten får med seg.



Vanligvis oppfatter pasienter kun 50 % av informasjonen de får i løpet av en konsultasjon. Effektiv kommunikasjon til riktig tid kan imidlertid bidra til å øke mengden viktig informasjon pasienten får med seg.

MS-sykepleieren må først finne ut hvilke forhåndskunnskaper personen har om MS, samt hvilke tanker og erfaringer vedkommende har gjort seg. Deretter må MS-sykepleieren ta hensyn til hvilken type informasjon personen ønsker å motta, til hvilken tid og i hvilket omfang. MS-sykepleieren må vurdere grundig balansen mellom den potensielle nytten og risikoen knyttet til all informasjon samt individuelle, interne og kontekstuelle faktorer som kognitiv funksjon og eksterne kontekstuelle faktorer som kulturell og etnisk bakgrunn¹.



Hvor vil du begynne når du skal finne ut hvilke forhåndskunnskaper en person har som nettopp har fått MS-diagnosen?

Jeg spør personen med MS om hvordan de fikk diagnosen, og hva de følte da de fikk den. - Dette bør helst skje i et personlig møte med legen, men det har vært tilfeller der personen har fått diagnosen på telefon eller i et brev. Deretter spør jeg personen om hva vedkommende allerede vet om MS, og hvor de har fått informasjonen fra. Jeg spør også om det er spesielle ting de ønsker å spørre meg om. Slike spørsmål er et godt utgangspunkt for samtale og gjør det mulig for meg å finne ut hvilket nivå og hvilken kvalitet det er på den informasjonen personen allerede har.

Retningslinjer anbefaler at informasjonen MS-sykepleieren gir skal være innenfor eget kunnskapsområde/fagområde, og at pasienter henvises videre til andre ved behov. Det er viktig å klarlegge eventuelle spesifikke alternativer og valg personen med MS må ta stilling til samt sannsynlige resultater av hvert alternativ, inkludert en grundig forklaring av fordeler og risikoer. Støttmateriell er helt essensielt – skriftlig/lydlig, nettsider, kontaktopplysninger, støttegrupper, adresser til juridisk rådgivning, behandlingsplaner og oppfølgingsavtaler¹.



Retningslinjer anbefaler at informasjon som gis av MS-sykepleier skal være innenfor eget kunnskapsområde/fagområde. Det er viktig å klarlegge eventuelle spesifikke alternativer og valg personen med MS må ta stilling til samt sannsynlige resultater av hvert alternativ, inkludert en grundig forklaring av fordeler og risikoer.

MS-sykepleiere bør også ta hensyn til at mange med MS lider av depresjon, har svekket kognitiv funksjon og/eller synssvekkelse som kan ha betydning for hvordan informasjonen prosesseres. Derfor er måten informasjonen gis på og i hvilket tempo like viktig som selve innholdet. Tips:

- Bruk forskjellige typer spørsmål (åpne, lukkede, fokuserte) etter behov
- Aktiv lytting – legg merke til verbal og ikke-verbal atferd
- Gi informasjon i små porsjoner, unngå medisinske termer
- Si ting i logisk rekkefølge
- Bruk diagrammer og skriftlig materiale for å forklare informasjonen
- Oppsummer og sjekk regelmessig at begge parter har kommunisert effektivt
- La personen stille spørsmål, eller spør ham/henne: hva tenker du mest på akkurat nå?
- Vær oppmerksom på eventuell fatigue og nervøsitet når du gir ny informasjon; det kan være lurt å ikke gi alt materiale i løpet av den første samtalen.

- Gå ikke for fort fram og gi alltid mulighet for å gjennomgang og repetisjon.

Det finnes en rekke utfordringer en MS-sykepleier kan støte på når det gjelder effektiv kommunikasjon:

- Telefonsamtaler: Du får ingen ikke-verbale signaler, derfor er det viktig å sjekke at personen både kan høre og forstå – snakk tydelig og unngå lange setninger. Sjekk og oppsummer jevnlig for å sikre at du har oppfattet det personen sier, og at han/hun har forstått informasjonen du har gitt på riktig måte. Sørg for å sette av nok tid til å få med all informasjon og tilby oppfølgingssamtaler på telefon ved behov.
- Lytt til det vi kaller «underteksten» – prøv å forstå hva personen ikke klarer å uttrykke direkte, men gjerne skulle ønske å si.
- I noen uheldige tilfeller hender det at pasienten får diagnosen over telefon, det skal helst ikke forekomme.

Pasienter som står overfor et komplekst sett av behandlingsalternativer, har beskrevet seks generelle faktorer de må forholde seg til i løpet av beslutningsprosessen. Disse er:

- tenke over og bestemme seg for hva som er viktig
- godta sykdommen som en del av en selv
- takle det psykiske aspektet
- lete etter troverdige kilder til informasjon
- evaluere symptomer og hvordan de påvirker livskvaliteten
- håndtere familiens rolle og grad av engasjement

Disse punktene gir en bedre forståelse av hvordan MS-rammede opplever det å foreta et terapivalg. Det gir også sykepleiere viktig innsikt når de skal hjelpe og kommunisere med pasienter som står overfor flere behandlingsalternativer.³

Å etablere et grunnlag for omsorgen er det første skrittet på veien mot å bygge gode relasjoner og oppmuntre til åpen kommunikasjon med MS-pasienter og deres familier eller omsorgsgiver. Å etablere et grunnlag for omsorgen innebærer:

- Bygge opp tillit
- Etablere partnerskap
- Kartlegge informasjonsbehov
- Dele informasjon
- Vurdere personens støttenettverk

2.3 Bygge en relasjon med omsorgsgiveren

Ca. 30 % av personer med MS har behov for assistanse i hjemmet, og 80 % av dette behovet dekkes av uformelle omsorgsgivere (påørende/familie). Det er krevende å ta hånd om en person med funksjonsnedsettelse. Omsorgsgivere kan ha behov for økonomisk, psykologisk og fysisk hjelp for å klare å gi omsorg i hjemmet. Faktorer som kan øke belastningen på omsorgsgiver er økt alder på personen man har omsorg, den uforutsigbarhet, kompleksitet og variabilitet som er karakteristisk for sykdommen, fraværet av en kur, de attackvise, invalidiserende nevrologiske symptomene samt depresjon og/eller kognitive problemer⁴.

Oppgavene omsorgsgiveren tar seg av varierer i henhold til pasientens symptomer, hvor påvirket de er av sykdommen, og hvilke oppgaver de ikke lenger klarer å utføre selv (tabell 1).

Symptom	Mulige hjelpebehov
Fatigue – en overveldende følelse av tretthet som gjør fysisk og mental aktivitet vanskelig, og for noen, helt umulig.	Generell hjelp med daglige gjøremål – du må kanskje gjøre mange av de oppgavene personen med MS klarte selv tidligere.
Balanseproblemer og vertigo – vansker med å gå, koordinasjonsproblemer	Hjelp med mobilitet; noen kan av og til bruke rullestol for å komme seg rundt
Synsproblemer – uklart syn eller dobbeltsyn, midlertidig synstap på ett eller begge øyne	Generell hjelp med daglige gjøremål – hjelp med lesing og generell mobilitet; personen med MS er kanskje ikke i stand til å kjøre når han/hun har dette symptomet
Nummenhet eller prikking – vanligvis i hender eller føtter	Generell hjelp med daglige aktiviteter – hjelp med mobilitet
Smerter – noen ganger lette, andre ganger sterke	Hjelp med medisinerings – emosjonell støtte hvis smertene blir invalidiserende
Tap av muskelstyrke og stivhet i fingrene	Generell hjelp med daglige gjøremål; mange enkle oppgaver som å kle seg eller vaske seg kan bli svært vanskelige; mobiliteten kan bli påvirket
Stivhet og spasmer – spenninger eller rigiditet i spesielle muskelgrupper	Generell hjelp med daglige gjøremål – hjelp med mobilitet, hjelp med medisinerings
Angst, depresjon og humørsvingninger	Emosjonell støtte – tålmodighet og forståelse
Kognitive problemer – hukommelses- og konsentrasjonsvansker	Hjelp med daglige rutiner – tålmodighet og støtte når problemene fører til frustrasjon
Taleproblemer – uklar, langsommere tale eller endringer i stemmeleie eller tonefall	Hjelp med kommunikasjon – tålmodighet dersom det blir vanskelig å kommunisere
Inkontinens – manglende kontroll over blære- og tarmfunksjon	Hjelp med toalettbesøk og personlig hygiene – hjelp med eventuelt bruk av kateter og stomi
Seksuelle problemer – manglende libido, ereksjonsproblemer	Hjelp med å finne løsninger på seksuelle problemer – tålmodighet og forståelse

Tabell 1: MS-symptomer og hvordan de kan påvirke omsorgsgiver rolle⁵

Noen av de vanligste oppgavene en omsorgsgiver har er:

- Transport til og fra sosiale aktiviteter og legebesøk.
- Hjelp med dagligdagse gjøremål (kle seg, dusje, stelle seg, spise)
- Fysisk hjelp og støtte med tømning av blære og tarm, bevegelsestrening og forflytning
- Ta hånd om for barn
- Andre daglige gjøremål (matlaging, handling, økonomi, klesvask og andre individuelle behov)
- Psykologisk og sosial støtte
- Hjelp med økonomi og beslutningstaking

Belastningen med å finne balansen mellom omsorg og annet ansvar kan føre til at man føler seg som en martyr, man kan oppleve sinne, depresjon og skyldfølelse. I noen tilfeller kan det forårsake **omsorgsbyrde/belastning**. En systematisk gjennomgang av behov og erfaringer som omsorgsgivere for MS-rammede gir uttrykk for, viste at det å gi omsorg til en person med MS kan ha negativ innvirkning på omsorgsgiverens psykiske helse⁶. Omsorgsgivere kan oppleve høyt stressnivå og redusert livskvalitet. Psykiske symptomer og kognitiv svekkelse hos omsorgsmottaker bidrar sterkt til økt belastning for omsorgsgiver, i tillegg til følgene av funksjonsnedsettelse som skyldes nevrologiske symptomer⁷. En nylig studie i Catalonie (sør-Europa) viste at omsorgsgivere for

personer med MS har en helserelatert livskvalitet (HRQoL) som var mer lik den til populasjonen med kronisk syke enn den generelle populasjonen⁸. Det å gi omsorg kan også ha negativ innvirkning på omsorgsgiverens jobbsituasjon og tvinge frem redusert arbeidstid, endringer i arbeidsoppgaver, avslag på søknad om forfremmelse eller behov for permisjon. I en nyere studie fant man at svakere kognitiv funksjon hos omsorgsmottaker når det gjaldt å ta beslutninger om daglige aktiviteter hang sammen med redusert deltakelse i arbeidslivet for omsorgsgiver.⁹

Omsorgsbyrde er en flerdimensjonal respons på fysiske, psykologiske, emosjonelle, sosiale og økonomiske stressfaktorer forbundet med det å være omsorgsgiver. Omsorgsgivere som opplever belastning har høyere risiko for å oppleve depresjon og dårligere livskvalitet. Det er viktig å fange opp signaler på omsorgsbelastning på et tidlig tidspunkt for å iverksette adekvate tiltak.

Mange omsorgsgivere tror at de skal klare alt alene. En nylig undersøkelse i Storbritannia i forbindelse med «pårørendeuken» («Carers Week») viste at to av fem ubetalte omsorgsgivere ofrer egen helse og utsetter medisinsk behandling for å ta seg av et sykt, svakt eller funksjonsnedsatt familiemedlem.¹⁰ Undersøkelsen, som ble besvart av 3 400 pårørende, viste også at det å yte omsorg hadde negativ innvirkning på den fysiske helsen til 83 % av de pårørende, samt at 36 % hadde pådratt seg fysiske skader (som f.eks. ryggsmarter) på grunn av omsorgsarbeidet. 87 % sa at rollen som omsorgsgiver for et familiemedlem eller en venn hadde hatt en negativ psykisk påvirkning på dem. Det er derfor behov for effektive intervensjoner for å hjelpe omsorgsgivere slik at de klarer å fortsette i den viktige rollen de har, samtidig som de klarer å ta vare på seg selv.

Med den krevende jobben det er å gi omsorg til personer med MS, er det svært viktig med andre hjelpetiltak for å forhindre utbrenthet. Det er flere ting man kan foreslå for en omsorgsperson som står i fare for å bli utbrent⁵. Disse omfatter:

- **Be om hjelp, både praktisk og følelsesmessig** Å dele byrdene kan bidra til å lette presset.
- **Søvn.** Å ta seg av en annen person tar mye energi. Det er viktig å sørge for at omsorgsgivere får den hvile de trenger.
- **Gjør noe morsomt.** Omsorgsgivere trenger å pleie sitt sosiale liv og få et pusterom der de kan le og være sammen med venner.
- **Vær ærlig.** Omsorgsgivere bør oppfordres til å snakke åpent om spørsmål og bekymringer.
- **Ha hobbyer og aktiviteter utenfor hjemmet** Forskning viser at emosjonelt stress på grunn av omsorg henger sammen med hvor «fanget» omsorgsgiveren føler seg i situasjonen.
- **Tren.** 20–30 minutter hver dag kan bidra til å lette på trykket, utløse endorfiner og gjør godt for kroppen.
- **Ha et sunt kosthold.** Det er viktig for omsorgsgiver å ta seg tid til å spise riktig. Det gir energi, styrke og verdifulle vitaminer og mineraler som gir økt velvære og bedre helse.
- **Bli med i en støttegruppe for omsorgsgivere** Disse kan fungere som en ventil for følelser og gi informasjon og hjelp.
- **Se opp for bitterhet og sinne** Sinne er en vanlig følelse hos omsorgsgivere. Det å være omsorgsgiver kan føles (og er ofte) urettferdig. Det er derfor viktig å håndtere frustrasjon på en god måte, før det kommer til konfrontasjoner med fysisk eller psykisk mishandling.

Helsepersonell, inkludert MS-sykepleieren, bør også hjelpe omsorgsgivere med relevant informasjon om aktuelle programmer og/eller ressurser fra det lokale MS-forbundet, interesseorganisasjoner for omsorgsgivere eller andre støttegrupper og oppfordre til å bli med i

slike grupper og få avlastning. Helsepersonell må hele tiden være oppmerksomme på de enorme psykososiale utfordringene omsorgsgivere står overfor. Intervensjoner som er utformet og iverksatt for å bedre pårørendes situasjon bør inkludere støttenettverk og mestringsstrategier, siden dette er med på å avgjøre utfall for pårørende. Informasjon, opplæring og hjelp må tilbys gjennom en planlagt og proaktiv tilnærmingssmåte i stedet for å vente til krisen er et faktum¹¹.



2.4 Sammendrag

- God kommunikasjon gir grunnlag for empowerment, håp og informerte beslutninger som varer
- Dette er med på å etablere et sterkt og tillitsfullt forhold mellom MS-sykepleierne og pasientene.
- Tillit og trygghet bygges gjennom hele MS-forløpet, og forholdet mellom MS-sykepleier og pasient kan vare i mange år.



Punkter til refleksjon:

Når du tenker på forholdet du har til pasientene dine, hvilke forskjellige metoder bruker du for å kommunisere med dem?

Finnes det nye metoder du nå vil prøve for å forbedre kommunikasjonen?

3 Pasientopplæring og empowerment



3.1 Læringsmål

MS-sykepleiere spiller en sentral rolle i opplæring og hjelp til nydiagnostiserte med MS og deres familier. Denne delen tar for seg betydningen av MS-sykepleierens rolle som underviser og veileder og drøfter noen måter man kan mobilisere MS-pasientens egenkraft på. Når du har gått gjennom denne delen, vil du lettere kunne:

- Vurdere viktigheten av pasient- og familieopplæring
- Kjenne til og bruke strategier for effektiv pasientopplæring
- Beskrive rollen til det tverrfaglige teamet i MS-behandlingen

3.2 Pasientopplæring

For å kunne utvikle positive mestringsstrategier i forbindelse med MS-diagnosen og følgene av sykdommen må både pasient og pårørende ha tilgang til informasjon. Dagens pasienter er ofte svært informasjonsbevisste og ber om informasjon om mange aspekter ved MS-sykdommen. Selv om helsepersonell fortsatt er de tryggeste kildene til helseinformasjon, er internett for de aller fleste den fremste informasjonskilden. Dette har store implikasjoner for formidlingen av helseinformasjon.¹²

Pasientopplæring har alltid vært en sentral del av MS-sykepleierens rolle, og med den rivende teknologiske utviklingen øker behovet for evidensbasert informasjon og opplæring¹³⁻¹⁵. Personer med MS står overfor stadig mer komplekse beslutninger og har behov for oppdatert, evidensbasert informasjon og systemer for beslutningsstøtte for å kunne ta informerte beslutninger¹⁶.



Personer med MS står overfor stadig mer komplekse beslutninger og har behov for oppdatert, evidensbasert informasjon og systemer beslutningsstøtte for å kunne ta informerte beslutninger.

Undervisnings- og veiledningsrollen krever omfattende forståelse for sykdomsprosessen og den effekten MS har på personens liv og livssituasjon. Opplæringen som MS-sykepleieren gir må være konstant, men likevel dynamisk og **<deep dive pop-up> mobilisere pasientenes egenkraft** til å forstå egen sykdom og få en så god livskvalitet som mulig^{15,17,18}. Jo mer pasientene kan om MS, dess bedre er de i stand til å ta kontroll over sitt eget liv.

Empowerment er avgjørende for personer med MS, for familier og for helsepersonell som skal takle MS og de omfattende konsekvensene av sykdommen¹⁹. Empowerment handler om «hva som kan bli», ikke «hva som har vært»²⁰. Mestringsforventning, selvtillit, ferdighetsutvikling og effektiv kommunikasjon er sentrale faktorer og egenskaper for å fremme mestring av denne kroniske nevrologiske sykdommen.



Hvordan ville du formidle disse ferdighetene og denne kunnskapen til en person med MS, slik at de kan lære positive mestringsstrategier og klare å håndtere sykdommen?

Jeg prøver å sette opp jevnlige avtaler med personen, slik at jeg kan formidle informasjon til dem i mindre, håndterbare doser. Det gir meg også mulighet til å gjenta informasjon dersom det er behov for det, og pasienten får også tid til å stille eventuelle spørsmål. Det er også viktig å gi pasientene kontaktopplysningene dine. Da kan de lett ta kontakt på telefon eller e-post dersom det oppstår problemer, uten at de må vente til neste oppsatte avtale.



Empowerment handler om «hva som kan bli», ikke «hva som har vært».

MS-pasienter kan ha svekket kognitiv funksjon, og opplæring av personer med MS kan derfor være en utfordring for sykepleiere. Også der det ikke foreligger kognitiv svekkelse, er det vanlig at pasienter stiller de samme spørsmålene flere ganger eller glemmer informasjon de har fått om spesifikke oppgaver eller egenadministrerte prosedyrer. Støttmateriell som pasienten kan ta med seg hjem og bruke etter behov kan være til hjelp, i tillegg til medvirkning fra familie eller omsorgsgiver. Pasienter skal ikke antas å være i stand til å utføre en spesifikk prosedyre før de har utført den sammen med MS-sykepleieren²⁰.

Det er svært viktig at MS-sykepleieren bidrar til at personen klarer å delta aktivt i håndteringen av MS-sykdommen. Den informerte pasienten vil føle empowerment, aksept og velvære. Sykepleieren kan bidra til denne prosessen ved å henvise pasienten til en rekke forskjellige ressurser, som nettsider, brosjyrer og pasientstøttegrupper.

Bruk av internett varierer avhengig av personlige egenskaper, rolle (MS-pasient eller familiemedlem) og tid fra diagnose. En nylig italiensk studie viste at enkelte MS-pasienter syntes det var nyttig å bruke internett til å finne informasjon og lære av andres erfaringer (også via sosiale nettverk), mens andre var mer forsiktige og foretrakk å få informasjon fra nevrologen. MS-pasienter var hovedsakelig «ved behov»-brukere, og søkte på nettet før og/eller etter å ha vært hos nevrologen eller når de ble presentert for en ny behandling eller nye risikofaktorer.



Det er svært viktig at MS-sykepleieren oppmuntrer personen til å ikke innta en passiv rolle og heller forholder seg proaktivt til MS-sykdommen.

Det er viktig at MS-sykepleieren underbygger realistiske forventninger til foreslåtte behandlinger og bivirkninger, underviser og veileder pasienten med hensyn til egenomsorg og fremhever at det går an å leve godt med MS.

MS-sykepleiere må vurdere det unike, individuelle informasjonsbehovet hos hver enkelt for å kunne formidle informasjonen på en effektiv måte. Dette kan gjøres ved å:

- Gi tydelige, realistiske fortolkninger av informasjonen
- Sjekke pasientens forståelse og forventninger

- Underbygge denne forståelsen med henvisning til andre aktuelle informasjonsressurser, finne litteratur pasienten kan ta med seg eller sørge for kontaktopplysninger til andre instanser
- Sørge for en skriftlig og lett forståelig behandlingsplan
- Sørge for adekvat oppfølging og bestilling av nye avtaler
- Sørge for at pasienten har de nødvendige kontaktopplysningene til MS-sykepleier (e-post, mobilnummer), slik at det er lett å komme i kontakt ved behov for hjelp
- Inkludere familie eller pårørende i all opplæring

Formidling av informasjon til personer med MS ser ut til å øke kunnskapen om sykdommen. Resultatene er mindre tydelige når det gjelder påvirkning på beslutningstaking og livskvalitet. Det finnes ingen negative effekter av å informere pasienter om sykdommen²². Effektiv opplæring styrker pasientens autonomi/selvbestemmelse og motivasjon når det gjelder å håndtere diagnosen, behandlingene og en sunn livsførsel. MS-sykepleierens støtte, veiledning, opplæring og fagkunnskap vil endre personens negative oppfatninger av MS som en uheldelig og ukontrollerbar sykdom til en forståelse av sykdommen som et håndterbart problem som er en del av livet (figur 1).



God opplæring styrker pasientens autonomi/selvbestemmelse og motivasjon når det gjelder å håndtere diagnosen, behandlingene og en sunn livsførsel. Støtte fra MS-sykepleieren fremmer personens positive oppfatning av MS.

Strategier for effektiv pasientopplæring

- Forhåndsvurdering av kunnskap og forutsetninger
- Gi informasjon på en tydelig og presis måte
- Sørg for et uforstyrret, avslappet og behagelig læringsmiljø
- Bruk forskjellige verktøy (f.eks. muntlig og skriftlig informasjon, video, hetteglass og sprøyter beregnet til øving samt en-til-en-demonstrasjoner)
- Gi pasientene oppmuntring og bekreftelse og anerkjenne gode resultater
- Ta med familiemedlemmer i læringsprosessen (men sjekk først om pasienten ønsker at familien skal være med)

Figur 1: Strategier for effektiv pasientopplæring

Støtteprogrammer for pasienter har stor verdi, mener MS-pasienter. Pasientrapporterte data viser at slike støttegrupper gir målbare fordeler for pasientene i alle stadier av MS²³. Motivasjon til [selvhjelp](#) er forenlig med nylige tiltak i land som f. eks. Storbritannia, der et «expert patient programme» lar pasienter formidle ferdigheter, kunnskap og trygghet til andre pasienter for å gjøre dem i stand til å delta aktivt i alle aspekter ved sin egen helse¹.

Selvhjelpskurset for kronisk syke (The Chronic Disease Self-Management Course) er en selvhjelpsintervensjon med legfolk som kursledere der deltakerne får lære en rekke ferdigheter og strategier. Kurset brukes i en rekke land (f.eks. Storbritannia, USA, Australia og Canada). Kurset er ikke diagnosespesifikt, og alle med en kronisk sykdom kan delta.

Hensikten med selvhjelpskurset er å bli flinkere til å velge de selvhjelpsteknikkene som passer den enkeltes behov til enhver tid. Selvhjelpskurset har vist seg å være effektivt i randomiserte, kontrollerte forsøk med deltakere med artritt, lungesykdom, hjertesykdom og slag²⁴.

I en nylig studie så man på effekten av selvhjelpskurset hos personer med MS. Studien sammenlignet to grupper randomiserte personer, som deltok på et selvhjelpskurs, med data fra en gruppe av informerte ikke-deltakere²⁴. Resultatene viste at selvhjelpskurset hadde en statistisk signifikant innvirkning på selvhjelp, mestringsforventning og fysisk funksjon målt på MSIS-skala. Det var også tendens til bedring av depresjon og økt mestringsforventning mht. MS, og alle forbedringer ble opprettholdt i en periode på 12 måneder²⁴.

Den generelle konklusjonen var at selvhjelpskurs har noen små positive effekter for personer med MS, og at motivasjonen til å delta på slike kurs kan ha sammenheng med den psykisk påkjenningen og sykdommens varighet. Forfatterne mente spesielt at selvhjelpskurset kunne være nyttig for dem som lider av mild angst/depresjon, og som trenger ekstra hjelp, og anbefalingen var deltakelse tidlig i sykdomsforløpet²⁴.

3.3 Utarbeiding av tiltaksplaner

Mange sykehus og sentre bruker tiltaksplaner, også kjent som behandlingslinjer eller handlingsplaner. Disse planene kan gjelde alle aspekter ved MS og symptomer på MS. Tiltaksplanen brukes både av personen som har MS og av MS-sykepleieren. Den gir oversikt over intervensjoner – når, hvor, hvordan og hvor lenge – og hva som bør være utfallet. Det bør også fremgå av planen hvorvidt det er behov for samarbeid med andre institusjoner eller annet helsepersonell.



Mange sykehus og sentre utarbeider tiltaksplaner, som brukes av både personen med MS og MS-sykepleieren. Tiltaksplanen er en oversikt over intervensjoner.

En tiltaksplan for MS er et aktivt partnerskap mellom personen som har MS, de pårørende og MS-teamet. Tiltaksplanen utarbeides ved hjelp av felles avtalte og realistiske mål samt konsekvent og kontinuerlig hjelp og støtte. Tiltaksplaner må tilpasses behovene til den enkelte pasients og deres familie – MS er IKKE en sykdom der «one size fits all»¹⁹. Helsepersonell anbefales å innføre en integrert modell som omfatter terapeutisk, rehabiliterende og palliativ behandling – medisinske og psykososiale uførhetsmodeller bør tillegges like stor vekt. MS-sykepleiere bør også kunne formidle denne kunnskapen på en god måte til pasienter og/eller pårørende²⁵.



Tiltaksplaner må tilpasses behovene til den enkelte pasient og deres familie.

3.4 Det tverrfaglige teamets rolle

I de fleste land har man en tverrfaglig tilnærming til pleie og behandling av personer med MS²⁶. Dette gir kontinuitet i pasientomsorgen i tråd med behandlingsmål og -retning. I sentrum for det omfattende behandlingsteamet står den velinformerte pasienten, som støttes av familie, sosial omgangskrets og omsorgsgivere. Behandlingsteamet kan bestå av en nevrolog og andre leger i tillegg til sykepleiere, sosionomer, fysioterapeuter, ergoterapeuter, logopeder, aktivitører, farmasøyter, ernæringsfysiologer, psykologer, nevropsykologer, prester osv.¹⁹ (figur 2). Det

overordnede målet er å få personer med MS til å realisere sitt fulle potensial og fungere godt på egen hånd¹⁸.



I de fleste land har man en tverrfaglig tilnærming til pleie og behandling av personer med MS. I sentrum for det omfattende behandlingsteamet står den velinformerte pasienten.

MS-sykepleieren er bindeleddet i teamet. Han eller hun formidler informasjon og tilbakemeldinger til teamet om personens fysiske, emosjonelle og kognitive tilstand, samt evne til å delta aktivt i egen behandling. Sykepleieren identifiserer pasientens behov, koordinerer nødvendige tiltak og bidrar til å sikre at disse behovene blir håndtert på en tilfredsstillende måte²⁷. For å opprettholde pasientens tillit til teamets kompetanse og engasjement i behandlingsforløpet, skal sykepleier sørge for at alle i teamet gir pasienten konsekvent og pålitelig informasjon.

Physiotherapist  Assists the person with MS in improving or maintaining physical functioning through exercise, e.g. gentle, sustained stretching exercises to help relieve spasticity.	Occupational therapist  Provides support with activities of daily living, e.g. strategies for helping to minimise fatigue. They also provide aids and adaptations to enable the individual to maintain their maximum level of independence and health.
Social worker  Assesses the overall living situation of the person with MS and their family and provides guidance with respect to financial arrangements and benefit entitlements, employment issues and alternative living situations.	Psychologist  Assesses the psychological status of the person with MS and their coping styles, problem-solving skills and cognitive function. They use counseling to help the person with MS strengthen their own ability to cope during periods of extreme stress. They may also help prepare the person with MS for active participation in rehabilitation.
Speech and language therapist  Evaluates and treats those with speech and swallowing difficulties.	Continence advisor  Assesses and implements a care plan for those people with MS affected by bladder or bowel problems.
Others  May include a dietitian, ophthalmologist, psychiatrist, psychiatric nurse, urologist, urology nurse.	

Figur 2: Det tverrfaglige teamet

Det er vist at bruk av tverrfaglige team er den mest effektive måten å behandle personer med MS^{20,28}. En tverrfaglig tilnærming til behandling av MS gjør det enklere å koordinere tjenester og sørge for kontinuitet i behandlingen, samtidig som man unngår duplisering og fragmentering av tjenestene overfor pasienten og deres pårørende. Denne tilnærmingen innbefatter en empowermentfilosofi – personen med MS er en aktiv deltaker i planlegging og gjennomføring av behandlings- og egenomsorgsaktiviteter. Han eller hun fungerer som en rådgiver for teamet, noe som er viktig, siden MS, som alle andre kroniske sykdommer varer livet ut.²⁰.

Ideelt sett skal alle medlemmene i teamet være kjent med pasientens aktuelle behov og sosiale situasjon for å kunne sette opp et realistisk behandlingsprogram. Det skal hjelpe pasienten til i størst mulig grad å fungere godt på egen hånd innenfor konteksten av det livet han eller hun har valgt å leve. For å oppnå dette kan det underveis i arbeidet med pasienten og familienettverket være behov for å gjøre endringer, i noen tilfeller må for eksempel vedkommendes arbeidssituasjon justeres av hensyn til pasienten og deres behov og ønsker.



3.5 Sammendrag

- MS-sykepleier spiller en viktig rolle når det gjelder å sørge for at den MS-pasienten er godt informert og har fått nødvendig opplæring.
- Det finnes en rekke forskjellige strategier MS-sykepleieren kan ta i bruk for å gi effektiv veiledning.
- Tiltaksplaner er et viktig redskap som gjør det mulig å skreddersy omsorgen slik at den passer til den enkelte pasients behov.
- Behandling av MS-pasienter innbefatter som regel en tverrfaglig tilnærming, som også har vist seg å være mest effektivt.



Punkter til refleksjon:

Hvordan integrerer du pasientopplæringen i arbeidet ditt som MS-sykepleier?

4 Emosjonell og psykologisk støtte



4.1 Læringsmål

En MS-diagnose er en psykisk påkjenning som kan få ringvirkninger resten av livet, og mange pasienter vil ha behov for emosjonell støtte i forskjellige perioder av sykdomsforløpet. Denne delen tar for seg noen av de vanligste psykiske aspektene ved MS samt hvordan MS-sykepleieren kan hjelpe til med mestring og tilrettelegging for et liv med sykdommen. Når du har gått gjennom denne delen, vil du lettere kunne:

- Vite hvilken betydning MS kan ha for pasientens psykiske helse
- Skissere mestrings- og tilpasningsstrategier som kan iverksettes for å hjelpe personen med MS.



4.2 Innledning

MS kan føre til forskjellige typer psykiske plager – man kan oppleve frykt, sinne, fornektelse, angst, depresjon og håpløshet. Slike følelser kan gjøre at man blir mindre motivert til å ta medisiner eller utføre kompliserte oppgaver som skal gjøre tilværelsen lettere.



MS kan føre til forskjellige typer psykiske plager – man kan oppleve frykt, sinne, fornektelse, angst, depresjon og håpløshet.

MS kan opptre i ung alder, i en periode av livet der man legger planer og har forventninger til fremtiden. I tillegg er sykdomsforløpet uforutsigbart og fører til stor grad av usikkerhet¹. Mange har en negativ og feilaktig oppfatning av MS, og forventningene er ofte verre enn virkeligheten. Det er ingen tvil om at MS kan medføre flere tiltakende tap over mange år, noe som kan føre til en følelse av å miste kontrollen. I tillegg påvirker også MS familien, og det skiftende samspillet mellom familiemedlemmer kan også bidra til økt psykisk belastning.



Mange har en negativ og feilaktig oppfatning av MS, og forventningene er ofte verre enn virkeligheten.

Psykososial støtte er en viktig del av MS-behandlingen og innbefatter:

- Sykdomsrelatert opplæring (i den senere tid kalt psykoedukasjon – en støttende opplæringsprosess som skal styrke sykdomsforståelsen, adaptive mestringsstrategier og tilgjengelige ressurser)
- Diagnose/behandling av psykiske og/eller kognitive problemer
- Familieintervensjoner for å hjelpe familiemedlemmer å håndtere den nye situasjonen med MS i familien

- Hjelp MS-diagnostiserte til å stå i jobb så lenge de er i stand til det og ønsker det, og til å tre ut av arbeidslivet når og hvis det er behov for det
- Hjelp personer med MS og deres familier med å finne tilgjengelige ressurser

En studie av personer med MS og tilfredshet med behandlingen viste at de fleste hadde behov for psykososial støtte/veiledning, og at kvinner hadde større behov for slike tjenester enn menn. Studien viste imidlertid også at den psykososiale støtten de mottok var en av de tingene deltakerne var minst tilfreds med²⁹.



En studie av personer med MS og deres tilfredshet med behandlingen viste at de fleste hadde behov for psykososial støtte/veiledning. Studien viste imidlertid også at den psykososiale støtten de fikk var en av de tingene deltakerne var minst tilfreds med.

Tilbud om psykisk hjelp er fremdeles omdiskutert. NCCCC fant at det var svært lite belegg for at psykoterapi var effektivt, og det har ikke har vært forsket på kostnadseffektiviteten ved dette¹. De anerkjenner imidlertid at en person med MS kan ha nytte av psykisk hjelp og anbefaler at dette vurderes på individuelt grunnlag¹.

4.3 Psykologiske vurderinger

Per i dag finnes det ikke standardiserte, formelle psykologiske vurderingsverktøy som er i bruk i alle land. Over hele verden foretar likevel MS-sykepleiere vurderinger ved hjelp av både papir- og databaserte verktøy.



Per i dag finnes det ikke standardiserte, formelle psykologiske vurderingsverktøy som er i bruk i alle land. Over hele verden foretar likevel MS-sykepleiere vurderinger ved hjelp av både papir- og databaserte verktøy.

Vurderingen kan bestå av følgende:

- Kartlegge faktorer som påvirker mestringsstrategier som hjelp og opplæring
- Kartlegge hvordan personen håndterer diagnosen og identifisere hvilket stadium de befinner seg på i dag når det gjelder tilpasning til sykdommen
- Kartlegge personens nivå av avhengighet av andre
- Kartlegge type mestringsevner – er de problemorienterte eller følelseorienterte?
- Kartlegge ikke-farmakologiske helsefremmende tiltak, som for eksempel trening
- Kartlegge behov for umiddelbare tiltak med hensyn til jobbsituasjon, funksjonsnedsettelse, økonomi eller omsorg for barn
- Identifisere behandlingsalternativer og henvise til de rette instansene
- Kartlegge tilgjengelig sosial støtte som familie og omsorgsgiver

Psykologiske tester kartlegger en rekke mentale evner og egenskaper, inklusive prestasjoner og evner, personlighet og nevrologisk funksjon. Psykologiske tester, inklusive nevropsykologisk utredning, gir mulighet for å vurdere kognitiv og atferdsmessig fungering og analysere endringer knyttet til psykisk eller fysisk sykdom, skade eller unormal utvikling av hjernen. Forskning har vist at resultater fra disse testene kan reproduseres og sammenlignes med

resultater fra normale personer i samme aldersgruppe, av samme kjønn og med samme demografiske bakgrunn for å trekke gyldige konklusjoner.

En nevropsykologisk utredning kan gi detaljert informasjon om kognitive styrker og svakheter hos en pasient, samt om hvilken praktisk betydning denne profilen mest sannsynlig vil ha på pasientens evne til å fungere på forskjellige områder i hverdagen. Noen av eksemplene på mer «utøvende nivå» kan omfatte rapportering av sannsynlig påvirkning av kognitiv svekkelse på pasientens evne til å fatte viktige og komplekse beslutninger (f.eks. skrive en fullmakt), gjøre en fornuftig evaluering av risikoer og fordeler ved et potensielt handlingsforløp (f.eks. ta et legemiddel under utprøving eller si opp jobben), eller ha innsikt i egen kapasitet til å utføre visse oppgaver (f.eks. bestemme at man ikke ønsker tilrettelagt bolig).

Denne typen nevropsykologisk vurdering kan også vanligvis gi anbefalinger om de beste praktiske strategiene for å håndtere de svekkelser man har funnet.

Ikke alle trenger en formell nevropsykologisk utredning, men i de tilfeller der kognitiv svekkelse kan redusere pasientens evne til å fungere effektivt på jobb eller hjemme, anbefales en form for kartlegging for å få innsikt i type og omfang av den kognitive svekkelsen.

MS-sykepleiere utfører vanligvis ikke denne formen for formell utredning, men de kan fange opp tidlige faresignaler som de deretter kan følge opp med relevant helsepersonell i det tverrfaglige teamet. Dersom det er behov for en formell nevropsykologisk vurdering, må dette gjøres av spesialist.

4.4 Depresjon

Klinisk signifikant depresjon kan ramme opptil 50 % av personer med MS i løpet av livet uavhengig av funksjonelt utfall^{30,31} eller nedsatt fysisk funksjon. Det er også dokumentert at mange med MS ikke blir diagnostisert eller underbehandles for sin depresjon³². Dette understreker behovet for økt systematisk kartlegging av depresjon hos MS-rammede.



Signifikant depresjon kan ramme opptil 50 % av personer med MS, og mange blir ikke behandlet eller er betydelig underbehandlet. Dette understreker behovet for økt systematisk kartlegging.

Anbefalte kartlegginger har bl.a. vært selvrapporteringsskalaer, som Beck Depression Inventory II, Patient Health Questionnaire og Chicago Multiscale Depression Inventory³¹. Anbefalingen fra NICE er å stille to enkle spørsmål for å identifisere de som kan være deprimerte og iverksette videre utredning³³:

- «Har du den siste måneden kjent deg nedfor, deprimert og ofte følt at alt var håpløst?»
- «Har du den siste måneden følt at du ikke interesserer deg for eller gleder deg over det du gjør?»

Svarer en kronisk syk pasient ja til ett av spørsmålene, kan en følge opp med å stille følgende tre spørsmål:

- «Har du den siste måneden kjent deg nedfor, deprimert og ofte følt at alt var håpløst?»
 - Mindreverdighetsfølelse?
 - Dårlig konsentrasjon?
 - Dødstanker?

Risikofaktorer for klinisk depresjon i den generelle befolkningen inkluderer tidligere betydelige tapsopplevelser, psykisk sykdom i familien, alvorlig traume eller betydelige helseproblemer. Depresjon antas å være vanligst hos kvinner. Depresjon forekommer også hyppigere i alderen 20–50 år og i høy alderdom. Disse faktorene er også relevante for personer med MS, men i tillegg finnes andre spesifikke risikofaktorer³⁴. Det synes å være økt risiko for personer som har:

- kortere sykdomsvarighet
- høyere alvorlighetsgrad av sykdommen
- lavere utdanning
- lavere alder
- mindre sosial støtte.

MS-sykepleieren spiller en viktig rolle for å forebygge eller identifisere depresjon ved å være oppmerksom på risikofaktorene. Disse faktorene må vurderes tidlig i behandlingsforløpet, og alle relevante risikofaktorer må registreres og deles med resten av det tverrfaglige teamet³⁵.



MS-sykepleieren spiller en viktig rolle for å forebygge eller identifisere depresjon ved å være oppmerksom på risikofaktorene.

En alvorlig depresjon fanges ofte ikke opp av helsepersonell. Siden selvmordsraten blant MS-pasienter har vist seg å være 7,5 til 8 ganger høyere enn i en aldersmatchet populasjon, og siden depresjon responderer på behandling, kan betydningen av diagnostisering og aktiv håndtering ikke understrekes kraftig nok^{36,37} (figur 3).

Huskeregelen under kan være nyttig for å understreke psykiske behov hos personer med MS		
D	Diagnosis (diagnose)	Hvordan takler du diagnosen psykisk?
E	Expression (uttrykk)	Observer stemning og ansiktsuttrykk
P	Pleasure (glede)	Hvilke ting liker du best å gjøre?
R	Remorse (samvittighet)	Føler du skyld for ting du har gjort eller ikke gjort? Føler du at du er en belastning for familien/venner?
E	Explore (Utforsk)	Er det psykisk sykdom i familien?
S	Sadness (tristhet, melankoli)	Hvordan vil du beskrive humøret ditt?
S	Stress	Opplever du stress og/eller angst? Hvordan håndterer du dette? Hvilke aktiviteter unngår du på grunn av stress/angst? Er det blitt vanskeligere å konsentrere seg?

I	Insomnia (insomni)	Sover du godt? Våkner du ofte tidlig om morgenen? Har du problemer med å sovne/blir liggende søvnløs?
O	Others (andre)	Hvordan oppfattes sykdom i familien din? Hva tenker andre om humøret ditt?
N	Nutrition (mat)	Hvordan er appetitten din? Smaker maten godt, og liker du å spise? Har du gå opp/ned i vekt?
Gjengitt med velvillig tillatelse av Bernie Porter MS Nurse Consultant, The National Hospital for Neurology and Neurosurgery.		

Figur 3: Vurdering av depresjon

Depresjon hos MS-rammede kan ha flere medvirkende faktorer, som f.eks. kroniske smerter og sosial isolasjon/deprivasjon. Identifikasjon av disse faktorene gjør det mulig å iverksette egnede tiltak der det er mulig. Spesifikke antidepressiva og / eller psykologisk behandling som **kognitiv atferdsterapi** bør vurderes, men kun som en del av et overgripende program for håndtering av depresjon¹.

Kognitiv atferdsterapi eller KAT brukes ofte i behandling av lidelser som angst og depresjon. KAT er basert på forståelsen av at det vi tenker om en situasjon påvirker hvordan vi handler, og handlingene påvirker i sin tur hvordan vi tenker og føler. Det dreier seg om nye måter å tenke på og nye atferdsteknikker. Et KAT-program kan formidles på mange forskjellige måter og kan foregå i grupper, via data/internett eller over telefon. Terapien består som regel av et program med ukentlige konsultasjoner som varer en time. Psykoterapi har vist seg å ha positiv effekt for MS-relatert depresjon, og resultater av KAT-terapi viser tilsvarende effekt som ved bruk av *sertraline*³⁸. En gjennomgang av intervensjonsstudier av depresjon hos personer med MS viste rimelig evidens for at KAT har fordelaktig effekt i behandling av depresjon og hjelp til å tilpasse seg og håndtere livet med sykdommen³⁹.

4.5 Angst

Uavhengig av spesifikke medisinske problemer kan det å leve med MS være en belastning. Tap av funksjoner, endret sosial situasjon og uvissheten om hvordan morgendagen blir er viktige årsaker til angst. Angst kan beskrives som en følelse av uro, bekymring eller frykt som kan bli så overveldende at den påvirker evnen til å fungere normalt. Angst kan gi kroppslige symptomer som tretthet, søvnløshet, svakhet, sterk trang til å gå på toalettet og uklart syn.

Angst har vært lite studert i forbindelse med MS, selv om det er en vanlig psykisk plage som er forbundet med sykdommen. 36 % av personer med MS får en angstlidelse i løpet av livet (livstidsprevalens)⁴⁰. Symptomer på angst er forbundet med fatigue, depresjon, søvnforstyrrelser, manglende evne til problemløsning, smerter og funksjonsstatus^{41,42}.

Kvinner med MS er mer utsatt for angstlidelser og har ofte en livstidsdiagnose med depressiv lidelse eller alkoholmisbruk. De rapporterer også oftere om mer sosialt stress, mindre sosial støtte og selvmordsforsøk⁴³. En studie viste at kun 34 % av de med angstlidelse tidligere hadde fått dokumentert en psykisk diagnose, og ingen hadde fått en angstdiagnose. Mindre enn halvparten av deltakerne fikk en form for behandling⁴³.

Sosial angst har også vist seg å være vanlig. I en studie oppfylte 31 % av pasientene kriteriene for sosial angst (frykt for og unngåelse av sosiale situasjoner) på selvrapporteringskjemaet Social Phobia Inventory. Dette var ikke forbundet med alvorlighetsgrad av funksjonsnedsettelse.

Forekomst av sosial angst var forbundet med redusert helserelatert livskvalitet⁴⁴. Per i dag har det ikke vært rapportert om farmakologiske behandlinger for sosial angst ved MS.

En rådgiver, psykolog eller MS-sykepleier kan hjelpe med disse problemene ved å oppmuntre personen til å bruke selvhjelpsstrategier, som f.eks. avspenningsteknikker samt ta opp angstmestrings- eller avledningsstrategier. Kognitiv atferdsterapi kan også være effektivt mot angst. I mer alvorlige tilfeller kan man skrive ut medisiner.

4.6 Stress

Det er en generell oppfatning hos personer med MS, pårørende og enkelte fagpersoner at nesten alle former for stress kan føre til attack og en forverring av MS-symptomene. Noen pasienter blir til og med anbefalt å unngå visse stressfaktorer, som **psykisk stress, traume** og visse typer medisinske inngrep. Det er begrenset og/eller motstridende dokumentasjon på en slik sammenheng. Ifølge en nylig, nasjonal kohortstudie i Danmark er det imidlertid lite som tyder på en *tilfeldig* sammenheng mellom større, stressende livshendelser (som f.eks. skilsmisse eller det å miste et barn eller en ektefelle) og påfølgende risiko for MS.⁴⁵ Men INGENTING kan fastslås med sikkerhet når det gjelder forholdet mellom den patologiske responsen på stress, dennes rolle i det autoimmune systemet og påfølgende sykdom forårsaket av en autoimmun reaksjon.

Psyisk stress – det er motstridende dokumentasjon på en forbindelse mellom stress og tilbakefall av MS. Flere studier viste ingen signifikant forbindelse mellom stressende livshendelser eller psykisk stress og tilbakefall av MS. Det har imidlertid vært rapportert at økt konflikt og forstyrrelse av de daglige rutinene gir økt forekomst av tilbakefall. Det er også betydelig økt risiko for progresjon av MS når forekomsten av rapporterte stressende hendelser er høyere⁴⁶.

Traume – det er begrenset belegg for en sammenheng mellom traumer og tilbakefall av MS, og det er ikke funnet noen forbindelse mellom hodeskader eller operasjon av lumbal skiveprolaps og utløsning av MS¹.

Ikke desto mindre viste en gjennomgang av meta-analyse at stress var forbundet med økt risiko for forverring⁴⁶. For eksempel viste en 2-årig prospektiv studie av RRMS at pasienter som rapporterte om signifikant negative stressende livshendelser hadde 3,7 ganger større sannsynlighet for å oppleve en forverringsepisode enn de som ikke var eksponert for stress⁴⁷.

Høyere stressnivå synes også øke risikoen for utvikling av gadoliniumforsterkende lesjoner. En nylig randomisert studie viste at reduksjon av stress ved hjelp av stressmestringsteknikk (SMT), som er en kognitiv atferdsterapeutisk metode, fører til signifikant reduksjon av nye lesjoner på MR-bilder.⁴⁸

4.7 Mestringsstrategier

Mestringsstrategier er psykologiske forsvarsmekanismer man bruker for å tilpasse seg forskjellige stressende situasjoner i livet, inklusive kronisk sykdom. Det finnes mange typer mestringsstrategier, som for eksempel unngåelse/flukt, planlagt problemløsning, sosial støtte, positiv revurdering med flere. Hvordan den enkelte MS-pasient håndterer situasjonen avhenger av faktorer som personlighet, tidligere erfaringer, sosial støtte, økonomisk situasjon samt forløpet av MS-sykdommen.



Mestringsstrategier er psykologiske forsvarsmekanismer man bruker for å tilpasse seg forskjellige stressende situasjoner i livet, inklusive kronisk sykdom. Hvordan den enkelte MS-pasient håndterer situasjonen avhenger av faktorer som personlighet, tidligere erfaringer, sosial støtte, økonomisk situasjon samt forløpet av MS-sykdommen.

Uforutsigbarheten knyttet til forverringsepisoder, omfanget av bedringsprosessen, og betydningen av residualsymptomer i hverdagen kan være utfordrende med hensyn til mestring. McCabe og kolleger la merke til at personer som brukte mestringsstrategier som var mer følelsesorientert (håpefull tenkning), var mer utsatt for å tilpasse seg dårligere mentalt enn de som brukte mer problemorienterte strategier. De viste hvordan kvinner generelt, både med og uten MS, oftere fokuserte på det positive og søkte sosial støtte enn menn, og at grad av fatigue og bivirkninger av medisiner spilte en rolle når det gjaldt tilpasning og mestring⁴⁹.

I tillegg til MS-relaterte variabler som fatigue, kognisjon, depresjon og bivirkninger av medisiner, kan også familierelaterte faktorer ha betydning for hvilke mestringsstrategier man bruker. Noen eksempler på slike faktorer er kulturell, etnisk, åndelig og sosioøkonomisk bakgrunn samt støtte fra familien. Alle disse faktorene må tas i betraktning når man skal utarbeide en effektiv tiltaksplan for å optimalisere livskvaliteten ved MS.

Det kan være nyttig å bli med i en støttegruppe der personen med MS kan snakke om sine erfaringer og følelser med andre i samme situasjon. I Finland har man funnet at det å møte andre i samme situasjon var den viktigste faktoren når det gjaldt mestring og tilpasning til en ny livssituasjon. I slike grupper kan man dessuten gi uttrykk for vanskelige følelser som personen ikke ønsker å dele med familien. Støttegrupper gir ofte informasjon og råd om mestringsstrategier og praktiske forhold som tekniske hjelpemidler, rettigheter og så videre. Etablering av nye mestringsgrupper der sykepleiere kan presentere prinsipper innen kognitiv atferdsterapi kan være en effektiv måte å lære MS-rammede nye ferdigheter, nye måter å håndtere følelser på samt nye atferdsstrategier som gjør det enklere å takle eksisterende stemningslidelser og tilpasse seg sykdommen.⁵⁰ En viktig mestringsstrategi som ikke må glemmes er håp, som virker beskyttende med hensyn til håndtering av MS.⁵¹

4.8 Åndelighet

Åndelighet eller spiritualitet kan defineres som en persons opplevelse av fred, livsinnhold og tilknytning til andre, samt personlig tro og oppfatning av meningen med livet. Åndelighet kan uttrykkes gjennom organisert religion eller på andre måter. Noen mennesker finner åndelighet i religion, andre gjennom musikk, kunst eller i naturen.

Åndelighet kan ha stor betydning for livskvaliteten til en kronisk syk person. Åndelighet kan bidra med mestringsstrategier som kan være verdifulle verktøy når det gjelder å fremme håp og håndtere depresjon. Evnen til å takle sykdom er en viktig faktor for å bedre fysisk og psykisk helse. God mestring kan også bidra til bedre familiehelse, som er et annet mål på generell helse og velvære⁵².

Noen forskere antyder at et åndelig perspektiv kan bidra til at en person med en sykdom føler seg bedre. Åndelig og religiøs velvære kan forbindes med bedre livskvalitet ved det kan bidra til å redusere angst og depresjon, redusere følelsen av å være alene og gi andre inntrykk av personlig vekst, til tross for at man har en sykdom⁵³.

Åndelige aktiviteter omfatter meditasjon, [bønn](#) og kontemplasjon. Åndelighet har vist seg å ha en viss effekt som symptomatisk behandling, men det er ennå ikke fastslått om denne effekten går utover placeboeffekten. En studie som så på effektene av «mindful» meditasjon hos pasienter med MS fant forbedring i mål på fatigue, depresjon, angst og livskvalitet, mens de som fikk vanlig medisinsk behandling lå litt under på de fleste parametrene. Deltakere som

brukte øvelser i mindfulness opplevde at symptomene på depresjon ble redusert med mer enn 30 % i forhold til de som ikke gjorde noen øvelser⁵⁴.

Det finnes begrenset forskning på hvilken betydning bønn og åndelighet har for personer med MS. En større, formell klinisk studie som for tiden utføres i USA, undersøker virkningen av forbønn på funksjonsnedsettelse og livskvalitet. Mer enn 200 personer med MS deltar i denne studien, der deltakerne randomiseres enten til behandlingsgruppe som blir bedt for, eller en kontrollgruppe som ikke blir det. Funnene fra denne studien er ennå ikke publisert.

4.9 Tilpasning

Personer med MS må gjøre endringer og respondere på endringer i livet for å oppnå et positivt responsskifte. Det vil si at man må

- erkjenne behovet for å tilpasse seg endring
- identifisere og evaluere endringsalternativer
- sette seg, revaluere og oppnå fleksible mål

I en omfattende gjennomgang av 72 studier⁵⁵ fant man at tilpasning til MS-diagnosen og sykdomsprogresjon var avhengig av en rekke faktorer. Sterkest var korrelasjonen mellom opplevd stress og følelsesorienterte mestringsstrategier, mens usikkerhet med hensyn til fremtidig helse var sterkt forbundet med en dårligere tilpasning til diagnosen. Andre faktorer var tilsvarende som ved andre alvorlige diagnoser: sosial støtte, interaksjon med andre, kognitiv psykopatologi, erkjennelse av sykdommen og symptomene, oppfatning av kontroll og mestringsforventning, positiv psykologi og helsemessig atferd.

Pasienter kan bli nødt til å tilpasse seg endringer i livet og begrensninger med hensyn til arbeid, reiser og fritids- og sosiale aktiviteter. Ved å tilpasse seg endringer kan personer med MS fortsatt være produktive og verdifulle medlemmer av samfunnet.

Her kan sykepleiere være til hjelp ved å utforske alternativer sammen med pasienten og godkjenne og bekrefte gode valg. Disse alternativene kan dreie seg både om valg av medisinsk behandling og fysioterapi samt være relatert til arbeidsliv og fritidsaktiviteter.



Hva kan du bidra med for at MS-pasienten kan bli stand til å gjøre positive endringer slik at de kan leve godt med MS – hvilke alternativer finnes det?

Jeg understreker betydningen av de tingene MS-pasienten fremdeles klarer å gjøre og prøver å oppmuntre til at pasienten fortsetter med disse aktivitetene. Det er viktig å sørge for at personen ikke fokuserer på det man har tapt på grunn av MS-sykdommen.



4.10 Sammendrag

- De fleste personer med MS vil ha behov for en form for psykisk hjelp i forskjellige stadier av sykdomsforløpet.
- Angst og depresjon er vanlig blant MS-pasienter, men ofte er dette underdiagnostisert og underbehandlet.



Punkter til refleksjon:

Gi noen eksempler på hvordan MS kan virke inn på en persons psykiske helse.

Hvordan kan du som MS-sykepleier prøve å hjelpe en person som har MS med å mestre og tilpasse seg sykdommen etter at de har fått diagnosen?

5 Ikke-farmakologisk behandling av symptomer



5.1 Læringsmål

MS er forbundet med mange symptomer som har stor betydning for den psykiske helsen til den som er rammet, for familiene deres og for livskvaliteten generelt. Denne delen tar for seg anbefalte ikke-farmakologiske behandlinger for håndtering av MS-symptomer. Målet er å bedre eller opprettholde funksjon og ivareta personens livskvalitet. Når du har gått gjennom denne delen, vil du lettere kunne:

- Iverksette ikke-farmakologiske tiltak for håndtering av vanlige symptomer
- gjøre rede for MS-sykepleierens rolle med hensyn til vurdering og håndtering av symptomer

Se modul 2 for en grundig forklaring av de enkelte symptomene og modul 4 for en detaljert gjennomgang av de farmakologiske behandlingene av noen av disse symptomene. [Klikk her for å laste ned all informasjon om symptomer](#)



5.2 Innledning

MS-sykepleieren kan fremme personens evne til å takle sykdommen gjennom terapeutisk brukermedvirkning i det pasientorienterte teamet, opplæring av pasienter og pårørende og ved å styrke pasientens støttenettverk og sette realistiske mål^{56,57}.



MS-sykepleieren kan styrke pasientens egenomsorg ved å legge til rette for terapeutisk brukermedvirkning, fremme behandling i en helseteam-pasient-relasjon, undervise og veilede pasienter og pårørende, styrke pasientens støttenettverk og sette realistiske mål.

I de første konsultasjonene med MS-pasienten er det viktig at MS-sykepleieren foretar en fullstendig gjennomgang av de fysiske og psykiske symptomene: (se modul 2 for en detaljert beskrivelse av disse symptomene). Finn ut hvordan MS påvirker mobilitet og arbeidsevne, spør om behov for hjelpemidler eller tilrettelegging samt tilgjengelig personlig hjelp. Det er viktig at MS-sykepleieren ser på det faktiske behovet til pasienten, ikke bare behovet slik personen oppfatter det selv.

5.3 Fatigue

Mestring av MS-relatert fatigue kan gi bedre livskvalitet for personer med MS i alle livsfaser. Andre symptomer som depresjon, smerter eller søvnforstyrrelser som følge av blæreproblemer eller spasmer kan forverre fatigue. Fatigue kan også skyldes inaktivitet, dårlig kosthold, stress eller infeksjon. Enkelte medisiner kan forsterke døsighet og forverre fatigue. Dette gjelder aller typer legemidler – reseptbelagte, ikke-reseptbelagte, alternative og ulovlige – uavhengig av om

de brukes mot MS eller ikke. Behandling med legemidler mot MS-symptomer, som spasmer, stivhet og smerter kan være forbundet med økt fatigue.

En grundig kartlegging av sykepleier må innbefatte vurdering av kosthold, fysisk form, søvn, aktivitet, depresjon og stress, varme, tyroidfunksjon, blodtelling og MS-status (forverring/attakker) (Tabell 2).

Utredning av fatigue:	
1.	Finne ut: <ul style="list-style-type: none"> ▪ hvordan symptomene på fatigue arter seg ▪ om fatigue er et nytt symptom ▪ om symptomene på fatigue er kontinuerlige eller intermitterende, akutte eller kroniske
2.	Identifisere mulige medvirkende faktorer, som: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Forverringsepisode ▪ Medisiner ▪ Samtidig sykdom (f.eks. infeksjon) ▪ Aktivitetsnivå ▪ Varme ▪ Levevaner som f.eks. <ul style="list-style-type: none"> søvn (ekskluder primære søvnforstyrrelser) kosthold trening (type trening samt toleranse- og utholdenhetsnivå) ▪ Psykososiale utfordringer ▪ Smerte
3.	Vurdere alvorlighetsgraden av fatigue
4.	Finne ut hvordan fatigue påvirker daglige gjøremål
5.	Finne ut hvordan fatigue virker inn på andre MS-relaterte symptomer
6.	Identifisere eksisterende håndteringsstrategier og mestringsatferd

Tabell 2: Utredning av fatigue

Neste skritt består i å iverksette strategier som gjøre det lettere å håndtere virkningene av fatigue (tabell 3). Mestring av fatigue og energiøkonomisering har vært ansett som effektive akutte og langsiktige strategier for å redusere fatigue ved MS^{58,59}. Begge metodene går ut på at personen reflekterer over egen fatigue og hvordan den påvirker hverdagslivet. Fatigue-symptomene forsvinner ikke, men målet er å gjøre det enklere å leve med tilstanden.

Ta hyppige pauser – MS-pasienten bør forsøke å balansere aktiviteter og hvile og legge inn tid til hvile når man planlegger dagens aktiviteter. Hvile betyr at man ikke gjør noenting – hyppige, korte pauser er bedre enn én lang pause. Noen har også god hjelp av avspenningsteknikker.

Prioritere aktiviteter – foreslå å sette opp aktivitetene i prioritert rekkefølge, slik at de som må gjøres er ferdige før man går tom for energi. Vurdere om enkelte oppgaver kan gjøres av andre, om det er behov for hjelp utenfra, og finn ut om noen oppgaver kan fjernes fra de daglige gjøremålene eller kan gjøres sjeldnere, f.eks. stryking.

Tenke langsiktig – det kan være god hjelp i å sette opp en ukeplan for nødvendige gjøremål. Fordele tunge og lette oppgaver utover dagen. Sette opp realistiske mål og dele større, kompliserte oppgaver opp i mindre deloppgaver som kan fordeles utover dagen.
Organisere redskaper, materialer og arbeidsområde – det vil si at man organiserer for eksempel kjøkkenet slik at verktøy og gjenstander som brukes ofte, som te, kaffe og servise, plasseres mellom hofte- og skulderhøyde, og tunge gjenstander og ting som brukes sjeldnere, plasseres fra hofte- til gulvnivå.
Ha god kroppsholdning – aktivitetene bør utføres på en avslappet og effektiv måte som belaster kroppen minst mulig, noe som også sparer energi. Kroppen bør holdes oppreist og symmetrisk ved utføring av alle typer oppgaver, om nødvendig kan man gjør noen oppgaver mens man sitter på på en høy krakk . Unngå å vri eller bøye kroppen for mye.
Ha en sunn livsstil – trening er viktig, men bør balanseres med hvile. Fysioterapeuter kan gi råd om spesifikke øvelser som kan være relevante. Spise godt og variert, ytterligere veiledning kan fås hos ernæringsfysiolog. Unngå tunge måltider eller legg inn en lett aktivitet etterpå ⁶⁰ .
Henvis til søvnspesialists ved behov

Tabell 3: Mestringsstrategier for fatigue

Flere ikke-farmakologiske/kompletterende metoder har vært foreslått (tabell 4), inklusive fysioterapi⁶¹, aerobic⁶², yoga⁶³ eller avkjøling⁶⁴. Det har vært observert små positive virkninger, men fordelen er at disse metodene ikke har noen form for bivirkninger. I senere tid har en kontrollert studie vist at progressiv motstandstrening kan gi økt muskelstyrke og funksjonell kapasitet ved MS, og dette er forbundet med bedring av fatigue, humør og livskvalitet⁶⁵.

Ikke-farmakologiske tiltak mot fatigue	
1.	Legge til rette for pasientens forståelse av MS-relatert fatigue: <ul style="list-style-type: none"> • Sørge for skriftlig informasjon ved behov
2.	Ta i bruk energiøkonomiserende strategier ved å: <ul style="list-style-type: none"> • Henvise til ergoterapeut • Tilrettelegge hjemme- og arbeidsmiljøet
3.	Oppmuntre til hensiktsmessige endringer av livsstil med hensyn til: <ul style="list-style-type: none"> • kosthold og væskebalanse • søvnvaner • balanse mellom aktivitet og hvile • justering av temperatur <ul style="list-style-type: none"> avkjølingsteknikker justering av romtemperatur (f.eks. klimaanlegg) unngå ekstreme temperaturer • henvise pasienten til fysioterapeut for: <ul style="list-style-type: none"> hjelpemidler
4.	Informere pasienten om følgende medisiner som kan føre til fatigue og respektive bivirkningsprofiler: <ul style="list-style-type: none"> • antispastiske midler

	<ul style="list-style-type: none"> • antikonvulsive midler • antidepressiva • Visse typer alternative medisiner (f.eks. kamomille, ginseng og salvie)
5.	Anbefal at pasienten fortløpende diskuterer og evaluerer mestringsstrategier for å redusere fatigue med legen.

Tabell 4: Ikke-farmakologiske metoder for mestring av fatigue

I tillegg til disse teknikkene handler et mestringsprogram for fatigue gjerne om å lytte oppmerksomt, snakke om forholdet til offentlige instanser og gi råd angående hjelpemidler. En ergoterapeut kan bidra både med opplæring i mestringsstrategier for å redusere fatigue og praktisk problemløsning for å redusere belastninger som følger av fatigue i forbindelse med aktivitet og deltakelse. Randomiserte studier har vist at gruppebasert opplæring i mestring av fatigue i kommunene signifikant reduserer påvirkningen av fatigue i hverdagen, gir bedre livskvalitet og øker mestringsforventningen⁵⁹. Slike kurs kan også gis via telekonferanse, som også har vist seg å ha god effekt⁶⁶.



Mestringsprogram for fatigue handler ofte om veiledning, forholdet til offentlige instanser og rådgivning angående hjelpemidler.

En nyere meta-analyse viste at rehabiliteringsintervensjoner (øvelser og opplæring) synes å ha sterkere og mer signifikant effekt når det gjaldt å redusere påvirkning og alvorlighetsgrad av pasientrapportert fatigue i forhold til medisinerings.⁶⁷ Det er derfor viktig at helsepersonellet vurderer hele spekteret av effektive intervensjoner når det gjelder mestring av fatigue, fra øvelser og trening til forskjellige opplæringsstrategier i forbindelse med medisinerings.



På hvilken måte kan du samarbeide med noen som har MS for å vurdere hvor påvirket de er av fatigue?

Vanligvis bruker jeg først et fatigueskjema for å slå fast at personen har fatigue samt alvorlighetsgraden av fatigue. Jeg prøver å finne ut om problemene er fysiske (oppstår etter fysisk aktivitet) eller om de er mer fremtredende etter mentale anstrengelser (for eksempel etter oppgaver som krever konsentrasjon).

Hvordan ville du hjelpe pasientene til å håndtere fatigue selv – hvilke metoder vil du foreslå?

- Jeg ber personen om å fylle ut en «fatigue-dagbok», som går over flere uker, og skrive ned alle aktiviteter de har gjort (f.eks. poengskala fra 0–10 ved hjelp av en visuell analog skala som er enkel og praktisk). Jeg anbefaler at pasientene lager en tydelig plan for dagen og unngår å gjøre for mange ting på en gang. Mindre måltider flere ganger om dagen i stedet for ett stort måltid sent på dagen kan være med å redusere effekten av fatigue. Det er også viktig å huske å drikke regelmessig for å unngå å bli dehydrert.

5.4 Kognisjon

MS-sykepleieren er den som har jevnligst kontakt med MS-pasienter og spiller derfor en avgjørende rolle når det gjelder å fange opp mulige tegn på kognitive vansker, identifisere behov for ytterligere utredning og regelmessig ta opp og gå gjennom intervensjoner.



MS-sykepleieren spiller en avgjørende rolle når det gjelder å fange opp tegn på kognitive vansker, identifisere behov for henvisning til ytterligere utredning og monitorere fremgang og effekt av intervensjoner.

Selv om kognitiv dysfunksjon er et følsomt område å ta opp med personer med MS og deres pårørende, er det nå allment akseptert at det er mer hjelp i å åpent erkjenne problemet enn å late som om det ikke finnes. Erkjennelse åpner opp for konstruktive samtaler og mulighet for å lære seg kompensasjonsstrategier⁶⁸.

Kognitiv svekkelse skyldes MS-lesjoner. Imidlertid kan også sekundære faktorer spille inn, som depresjon, fatigue eller bivirkning av medisiner. Også komorbide tilstander, inklusive thyroidea-, cerebrovaskulære og kardiopulmonære sykdommer eller søvnforstyrrelser kan bidra. Personer med MS klager gjerne over konsentrasjonsvansker, problemer med å huske daglige rutiner hjemme og på jobb samt vansker med å ta beslutninger⁶⁰. En person merker kanskje ikke selv små, kognitive symptomer. Derfor bør personen få spørsmål om han eller hun har problemer med å huske avtaler eller samtaler, forstå skriftlig informasjon eller lett blir distraheret og har problemer med å konsentrere seg om oppgaver⁶⁹.

Forskjellige spørreskjema og testbatterier har vært foreslått for kartlegging og vurdering av kognitiv svikt hos personer med MS^{70,71}, men det er ingen bred enighet om hvilke skjema eller tester som er best egnet. BICAMS (Brief International Cognitive Assessment for MS) er et internasjonalt initiativ for å fremme og støtte en kognitiv vurdering som er kort, praktisk og universell. Den omfatter test av mental prosesseringshastighet og hukommelse. Det pågår nå preliminaire valideringsstudier i en rekke land.

Kognitiv svekkelse kan bedres ved å se på sekundære årsaker og komorbide tilstander, samt ved å begrense distraksjoner og organisere oppgaver både hjemme og på jobb⁶⁰. Nyere forskning tyder på at en «mentalt aktiv livsstil» kan bidra til å forhindre eller «bremse» ytterligere kognitiv nedgang⁷². Det kan være nyttig for pasienter og pårørende å kjenne til og forstå kognitive problemer, utvikle mestringsstrategier samt begynne å utnytte individuelle sterke sider som kan kompensere for svekkelsen. I tillegg kan det være gunstig å justere forventningsnivået⁷³.



Hva kan du se etter, og hvilke spørsmål kan du stille når du skal vurdere tegn/indikatorer på kognitive problemer?

Jeg ser etter en rekke ting hos pasientene, blant annet:

- Følger de instruksjonene jeg har gitt angående medisinene de tar?
- Uteblir de fra noen av avtalene våre?
- Har de vansker med å delta i samtalene vi har?
- Har omsorgsgiver/pasient rapportert endringer i atferd (hukommelse, konsentrasjon, evne til å følge instruksjoner)?

Når jeg snakker om kognitive problemer med pasientene, forklarer jeg noen av de tingene som MS-pasienter rapporterer om (for eksempel hukommelsessvikt og konsentrasjonsproblemer). Deretter spør jeg dem om de har opplevd noen av disse tingene selv. Under normale omstendigheter går samtalen videre av seg selv herfra. Jeg kan for eksempel spørre om eventuelle problemer på jobb/hjemme osv.

Jeg forklarer også at noen ganger kan man oppleve at fatigue blir et problem, men at disse problemene forsvinner når man får hvilt. Varme kan også ha en lignende effekt. I Finland, for eksempel, der folk elsker å gå i sauna, kan dette gjerne føre til fatigue og enkelte kognitive problemer som går over med tiden.

MS-sykepleiere kan hjelpe personer med MS og deres pårørende med å tilpasse seg kognitive dysfunksjoner. Figur 4 viser strategier som har vist seg å være nyttige i håndtering av kognitive problemer. Sykepleiere kan foreslå for pasienter og pårørende å bruke disse strategiene og jobbe sammen med dem for å takle noen av problemene knyttet til kognitiv svekkelse.



MS-sykepleiere kan hjelpe personer med MS og deres pårørende med å tilpasse seg kognitive dysfunksjoner. Sykepleiere kan foreslå strategier for pasienter og pårørende og samarbeide med dem for å takle noen av problemene knyttet til kognitiv svekkelse.

Strategier for å takle kognitive dysfunksjoner

1. Lage lister (f.eks. shopping, «to-do-liste»)
2. Bruke kalendere til avtaler og påminnelser for hendelser, utarbeide en fast daglig rutine.
3. Bruke en «hukommelsesdagbok» og skrive ned daglige hendelser, påminnelser, beskjeder, kjøreanvisninger
4. Organisere omgivelsene slik at ting man bruker ofte er lette å finne
5. Tilpasse læringsmiljøet slik at det er behagelig for pasienten (f.eks. varme, lys osv.)
6. Legge opplæring til et tidspunkt tidlig på dagen og begrense den til en kort periode for å minimere fatigue
7. Sørge for at det er stille der man har samtaler, slik at man unngår distraksjoner
8. Gjenta informasjon og skrive ned viktige poenger.
9. Bruk enkle, trinn-for-trinn-instruksjoner – ta med det som virker opplagt
10. Følge opp muntlige instruksjoner med skriftlig støttmateriell og bruke visuelle (f.eks. diagrammer, bilder) der det er mulig
11. Inkludere omsorgsgivere i opplæringen (dvs. oppfølgingssamtale på telefon til omsorgsgiver, familien hjemme)
12. Legge vekt på grunnleggende organiseringsferdigheter i opplæringen
13. Snakke åpent om bekymringer når det gjelder kognitiv dysfunksjon
14. Avtale med omsorgsgivere at de overvåker pasienten av sikkerhetshensyn
15. Sørge for at pasienten stimuleres mentalt (f.eks. puslespill, ordleker, dataspill)
16. Presentere endringer gradvis, ett skritt av gangen

Figur 4: Strategier for å takle kognitive dysfunksjoner

Det er vanskelig å takle svekket kognitiv funksjon, og kognitiv rehabilitering ved MS er fortsatt kun i sin spede begynnelse⁷⁴, selv om ikke-farmakologiske terapeutiske prosedyrer, spesielt forskjellige former for kognitiv trening har vist seg å ha i hvert fall delvis effekt⁷⁵⁻⁷⁷.

5.5 Blæredysfunksjon

Manglende blærekontroll er svært invalidiserende og er i manges øyne en av de verste sidene ved MS-sykdommen⁷⁸. Uforutsigbar vannlatingstrang, hyppig vannlating og frykt for lekkasje (inkontinens) gjør at man kanskje ikke har lyst til å gå ut og blir gående hjemme der man vet at man alltid har tilgang til toalett.



Manglende blærekontroll er svært invalidiserende og er i manges øyne en av de verste sidene ved MS.

MS-sykepleieren har gjerne mulighet til å sette i gang en prosess for å fastslå at det foreligger urologisk dysfunksjon. En slik kartlegging starter gjerne med en gjennomgang av symptomer slik de fremgår av pasientenes journal over tid (tabell 5). Sammen med bruk av vannlatingsdagbok og kontroll av pasientens resturin etter vannlating ved hver konsultasjon, kan dette hjelpe MS-sykepleieren å finne ut hvilken blæredysfunksjon pasienten lider av⁷⁹.



MS-sykepleieren har gjerne mulighet til å sette i gang en prosess for å fastslå at det foreligger urologisk dysfunksjon.

Kartlegging av blæredysfunksjon	
1.	Fastslå type blæreproblem: <ul style="list-style-type: none">▪ beskrive symptomer<ul style="list-style-type: none">hyppig vannlatingvannlatingstranghesitasjonsvie og ubehaginkontinensretensjon og nokturni▪ Fastslå debut og varighet av symptomene
2.	Kategorisere blæredysfunksjon i en av følgende kategorier i henhold til symptomene som foreligger: <ul style="list-style-type: none">▪ Dårlig blærelagring▪ Dårlig blæretømming▪ Kombinasjon av dårlig lagring og dårlig tømning
3.	Identifisere mulige medvirkende faktorer, som: <ul style="list-style-type: none">▪ Medvirkende medisinske tilstander (f.eks. urinveisinfeksjon, andre infeksjoner, forstoppelse)▪ Medisiner▪ Redusert mobilitet

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Kosthold og væskebalanse ▪ Livsstilsrelaterte problemer
4.	Vurdere hvordan blæredysfunksjon virker inn på følgende aspekter ved dagliglivet: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Sex ▪ Fritids-/sosiale aktiviteter ▪ Jobb ▪ Livskvalitet
5.	Identifisere eksisterende håndteringsstrategier og mestringsatferd

Tabell 5: Kartlegging av blæredysfunksjon

Ikke-farmakologisk behandling omfatter bekkenbunnstrening (Kegel-øvelser), stimulering, biofeedback, pessar, blæretrening, og noen ganger intermitterendekateterisering (tabell 6).

Ikke-farmakologiske tiltak mot blæredysfunksjon	
1.	Utelukke urinveisinfeksjon ved urinprøve og uricult
2.	Be pasienten føre en 24-timer «urinlogg» (f.eks. logg over væskeinntak-/utskillelse)
3.	Foreta en test av resturin etter vannlating (PVR) <ul style="list-style-type: none"> • Sørge for at pasienten drikker 2 liter væske dagen før testen • Be pasienten drikke to glass væske à 240 ml samme dag som testen tas • Be pasienten om å tømme blæren og måle urinvolum før PVR • Måle PVR ved intermitterende kateterisering eller skanner (ultralyd)
4.	Fortelle pasienten hvilken rolle medisiner og intermitterende kateterisering spiller når det gjelder symptomkontroll
5.	Be pasienten utføre en ren intermitterende kateterisering (dersom pasienten ønsker det og er i stand til det, og dersom PVR er mer enn 100 ml)
6.	Hjelpe pasienten med å lage et drikke- og tømmeskjema
7.	Lære pasienten om faktorer som kan ha innvirkning på symptomer, som f.eks. <ul style="list-style-type: none"> • Koffein • Aspartam • Alkohol • Infeksjon • Forstoppelse
8.	Henvise pasienten til urolog dersom det er fremdeles er vanskelig å håndtere symptomene, eller hvis det oppstår komplikasjoner eller mistanke om komplikasjoner

Tabell 6: Ikke-farmakologiske metoder for mestring av blæredysfunksjon

Intermitterende kateterisering er en teknikk som brukes i forbindelse med urinproblemer som følge av manglende tømning av blæren. Hensikten med intermitterende kateterisering er å forhindre infeksjoner, unngå resturin i blæren, bedre blærens elastisitet, fremme kontinens og beskytte nyrene⁷⁹. Med kateterisering får man tømt blæren fullstendig ved planlagte intervaller. På den måten kan man oppnå betydelig reduksjon av både hyppig vannlating og nokturni. Sykepleierens oppgave er å hjelpe pasienten til å akseptere intermitterende kateterisering som en del av rehabiliteringsprosessen. Når kateteriseringen utføres i henhold til oppsatt skjema, kan det føre til forbedret blærefunksjon.

Riktig informasjon og instruksjon fra sykepleiere bidrar til å mobilisere pasientene til å ta kontroll over og mestre behandlingen. Dette kan i sin tur føre til bedre etterlevelse og mindre urinveisplager på lang sikt. En viktig forutsetning for å lykkes med denne teknikken er pasientens motivasjon. Som en tommelfingerregel kan vi si at dersom pasienter er i stand til å skrive og spise selv, klarer de også å bruke denne teknikken⁷⁹.

En konsensusuttalelse fra Storbritannia om håndtering av blæredysfunksjon ved MS⁸⁰ hevdet at man kan oppnå god håndtering ved hjelp av en enkel algoritme som innbefatter urinprøve for å utelukke urinveisinfeksjon og måling av resturinvolum etter tømning av blæren. En detaljert anamnese om urinveiene, ofte kombinert med en vannlatingdagbok, kan også være nyttig for å fastslå årsaken til MS-relatert blæredysfunksjon. Dette står i kontrast til retningslinjer fra andre land som anbefaler cystometri..

MS-sykepleieren kan også spille en viktig rolle når det gjelder å lære pasienten atferdsstrategier som kan være til hjelp både ved vurdering og behandling av dysfunksjon i urinveiene. MS-sykepleieren er ofte den som har hovedansvaret for opplæring i teknikker knyttet til kateteriseringsprosedyrer.

5.6 Tarmdysfunksjon

Tarmdysfunksjon er vanlig hos personer med MS. En nettbasert undersøkelse av 155 personer med MS fant at få av de strategiene pasientene brukte ga gode resultater med hensyn til håndtering av tarmfunksjon, og at det var behov for kvalitetsforskning på alle aspekter av håndtering av tarmdysfunksjon ved MS for å øke pasientenes livskvalitet⁸¹.

De generelle anbefalingene for håndtering av tarmdysfunksjon ved MS omfatter fiberrikt kosthold, høyt væskeinntak, regelmessige avføringsrutiner og bruk av klyster eller avføringsmidler. Den dokumenterte effekten av disse anbefalingene er imidlertid begrenset, og pasienttilfredsheten er dårlig⁸¹. Trening med biofeedback har vist seg å være effektivt for noen pasienter, spesielt hos dem som har delvis nedsatt funksjonsevne og et ikke-progressivt sykdomsforløp⁸² (tabell 7 og 8).

Generelle tiltak som sykepleier kan prøve ut og implementere

1.	Lære pasienten om årsakene til tarmdysfunksjon
2.	Justere medikamentregimer som kan være med å bidra til tarmdysfunksjon.
3.	Be pasienten utnytte trangen til å ha avføring (dette sørger for regelmessig tømning av tarmen) <ul style="list-style-type: none">Lære pasienten om den gastrokoliske refleksjonen som oppstår 20–30 minutter etter et måltid.
4.	Sette opp en fast avføringsrutine tilpasset den enkelte pasient. <ul style="list-style-type: none">Hjelpe pasienten med å finne en fast tid for tømning av tarmen

5.	Oppmuntre til endringer i kostholdet, som for eksempel: <ul style="list-style-type: none"> • Økt inntak av fiber • Tilstrekkelig væskeinntak: 1,5–2 liter per dag • Regelmessige måltider
6.	Oppmuntre til fysisk aktivitet
Spesifikke tiltak mot forstoppelse	
1.	Oppmuntre til regelmessige og faste tidspunkt for måltider og økt inntak av fiber
2.	Lære pasienten om korrekt stilling for å lette defekasjon <ul style="list-style-type: none"> • Pasienten skal lene seg forover og løfte knærne, slik at de er høyere enn hoftene (kan være nødvendig med fotskammel)
3.	Gi råd om følgende sekvensielle behandlinger: <ul style="list-style-type: none"> • Volumøkende avføringsmidler • Bløtgjørende avføringsmidler • Behandlinger som kan brukes alene eller i kombinasjon med volumøkende midler eller bløtgjørende midler

Tabell 7: Tiltak mot forstoppelse

Spesifikke tiltak mot avføringsinkontinens / ufrivillig avføring	
1.	Sørge for regelmessig tilstrekkelig tømming av tarmen
2.	Eliminere tarminfeksjon ved hjelp av avføringsprøve til dyrking
3.	Unngå unødvendig bruk av antibiotika
4.	Lære pasienten å: <ul style="list-style-type: none"> • Unngå mat som kan irritere tarmen, som: <ul style="list-style-type: none"> Alkohol Koffein sterkt krydret mat andre kjente utløsende faktorer knyttet til kostholdet • Bruk et legemiddel/legemidler for å kontrollere avføringsinkontinens/ ufrivillig avføring
5.	Ha forståelse for at angst og stress kan spille en rolle når det gjelder dette problemet
6.	Sørg for kontinuerlig vurdering av tarmdysfunksjon

Tabell 8: Tiltak mot avføringsinkontinens

Det kan ta flere uker før ikke-farmakologiske tiltak har effekt. MS-pasienten bør forstå at målet er å oppnå forutsigbar, regelmessig avføring med en myk konsistens. Dette vil redusere problemet med både forstoppelse og ufrivillig avføring. Et annet mål med et godt intervensjonsprogram for tarmdysfunksjon er å redusere behovet for sterke avføringsmidler og bruk av klyster på lang sikt.

5.7 Tale- og svelgefunksjon

Dysartri og dysfagi kan opptre hver for seg eller samtidig. Logopeden har spesialkompetanse innen kartlegging og behandling av problemer relatert til tale, kognitiv- og svelgefunksjon. Kartlegging av dysfagi kan omfatte videofluoroskopi eller bariumundersøkelse for å spore matens bevegelser ved svelging. Behandlingen består av både rehabilitering og opplæring. Endring av hode- og kroppsstilling når man spiser kan lindre symptomene. Inntak av mindre mengder mat til hvert måltid kan bidra til å redusere fatigue og problemer med at maten setter seg fast i halsen.

5.8 Spastisitet/mobilitet

Kartlegging og håndtering av spastisitet krever spisskompetanse og bidrag fra et tverrfaglig team. Behandlingen består først og fremst av fysioterapi og suppleres av farmakologiske behandlinger, som kan være systemiske eller fokale. Håndteringsstrategiene bør være målrettede, spesielt med tanke på den enkeltes behov.



Kartlegging og håndtering av spastisitet krever spisskompetanse og bidrag fra et tverrfaglig team. Behandlingen består først og fremst av fysioterapi og suppleres av farmakologiske behandlinger.

Det er to kjerneprinsipper for håndtering av spastisitet:

1. Optimalisere holdning og bevegelser ved hjelp av god sittestilling, strekkøvelser og treningsprogrammer⁸³.
2. Forebygge og håndtere faktorer som kan øke spastisitet og spasmer (se under). Disse prosedyrene er avgjørende ved behandling av spastisitet uansett hvilke andre behandlingsalternativer som brukes⁸³.
 - **Optimalisere håndteringen av blære- og tarmfunksjon:** Alle endringer, f.eks. urinretensjon eller urinveisinfeksjon, forstoppelse eller diaré kan trigge en økning av spasmer. Det er viktig å løse disse problemene før man vurderer endring av andre aspekter ved spastisitetbehandlingen, som f.eks. legemidler.
 - **Holde huden sunn:** Ved å unngå hudirritasjon, skader, infeksjoner og trykksår reduseres risikoen for å utløse spasmer.
 - **Sørge for god hygiene:** God hygiene er ikke bare viktig for en sunn hud, men er også med på å avdekke andre faktorer som kan utløse spasmer, som inngrodde tånegler, dyp venetrombose (DVT), stramme klær eller ortoser⁸⁴.

Smertefulle spasmer kan lindres ved strekkøvelser, transkutan elektrisk nervestimulering (TENS) og bruk av kalde omslag⁸⁵. Det er imidlertid uklart hvorvidt bruk av kalde omslag til behandling av spastisitet har dokumentert effekt. **Rehabiliteringsstrategier med erfarne behandlere anbefales for både fokal og generell spastisitet.**

Stramme og korte muskler kan behandles med langsomme strekkøvelser, bevegelsestrening og endring av holdning og stillinger. Bevegelsestrening kan også bedre mobiliteten i ledd og redusere risikoen for leddkontrakturer.

Behandling av svakhet omfatter styrkeøvelser og, ved behov, bruk av skinner, støttebandasjer, ortoser og mobilitetshjelpemidler. Øvelsene bør utføres i svale omgivelser og ha fokus på å unngå fatigue. Biofeedback kan bidra til å lindre hypertonisitet og samtidig sammentrekning av agonistiske- og antagonistiske muskler. Avspenning kan hjelpe mot hypertonisitet, og balanse-/koordinasjonsøvelser samt øvelser som går på timing kan hjelpe mot kokontraksjoner.

Disse prinsippene må vurderes og gjennomgås over tid og brukes sammen med medikamentell behandling. For å lykkes med disse strategiene er det avgjørende å ha et tverrfaglig team som jobber på tvers av faggrupper på sykehus og i kommunene, og som samarbeider med den som lider av spastisitet, slik at han eller hun blir i stand til å takle symptomene sine på en effektiv måte^{83,86}.

Et mestringsprogram for spastisitet fungerer dersom personen er i stand til å gjennomføre det på en god måte. Individuelle vaner og preferanser, som for eksempel evne eller lyst til å gjøre jevnlig strekkøvelser kan være utslagsgivende for om man lykkes eller ikke. Samtidig kan MS-relaterte faktorer som kognitive endringer (problemer med oppmerksomhet, konsentrasjon, forståelse og hukommelse), fatigue eller depresjon gjøre det svært vanskelig, også for sterkt motiverte personer, å etterleve et behandlingsprogram⁸⁷.

MS-sykepleiere spiller en viktig rolle når det gjelder å formidle kunnskap om håndtering av triggerfaktorer samt hvilke alternativer som finnes når det gjelder behandling og håndtering av spastisitet. De kan støtte og veilede MS-pasienten og de pårørende gjennom hele den prosessen det er å tilpasse seg et liv med spastisitet og spasmer. Når det gjelder spastisitet, kan MS-sykepleieren ha mange forskjellige roller, alt etter hvilken arbeidssituasjon man befinner seg i:

- Fange opp når spastisiteten blir et problem og foreslå henvisning til behandlere i kommunehelsetjenesten/nevrehabiliteringsteam.
- Gi opplæring om faktorer som kan utløse spastisitet, som for eksempel stramme klær
- Gi råd og veiledning til pasienter om håndtering av spastisitet
- I noen team kan sykepleieren forskrive systemiske behandlinger
- Bidra til å forebygge og håndtere komplikasjoner som følge av spastisitet som en del av det tverrfaglige teamet



MS-sykepleiere spiller en viktig rolle når det gjelder å formidle kunnskap om håndtering av triggerfaktorer samt hvilke alternativer som finnes når det gjelder behandling og håndtering av spastisitet. De kan støtte og veilede MS-pasienten gjennom hele den prosessen det er å tilpasse seg et liv med spastisitet og spasmer.

En person med MS som opplever redusert mobilitet må vurderes med tanke på rehabilitering. Det er viktig å identifisere og behandle underliggende faktorer, spesielt svakhet, fatigue, spastisitet, ataksi, sensorisk tap og manglende mestringsstro. Rehabilitering innebærer vanligvis oppgaverrelaterte eller målrettede øvelser og aktiviteter (for eksempel å gå, forflytte seg, bruke rullestol og gå i trapper). Pasienten kan få egnet hjelpemidler som rullestol, kjørestyr og tilpasset teknologisk utstyr (inkludert opplæring i bruk). I tillegg kan omgivelsene tilpasses slik at personen kan beholde sin uavhengighet i størst mulig grad. Det er også viktig å lære pårørende hvordan de på en god måte kan hjelpe med (eller overta) oppgaver for å gjøre hverdagen lettere⁸⁶.

5.9 Balanse

Å oppnå bedre balanse og gange involverer mange faktorer, inkludert ataksi, styrke, syn, skjelving og spastisitet⁸⁸. En tverrfaglig tilnærming er helt essensielt. Egnede tilpasset utstyr kan bidra til å bevare funksjon etter hvert som funksjonsnedsettelsen øker. Personer med MS kan imidlertid ha motvilje mot å bruke hjelpemidler og trenger ofte opplæring og oppmuntring fra

MS-teamet, spesielt hvis sikkerhet er et tema. Bruk av hjelpemidler kan redusere fatigue og frustrasjon og gi energi til å klare mer når pasientene oppnår målene de har satt seg.



Å oppnå bedre balanse og gange involverer mange faktorer, inkludert ataksi, styrke, syn, spastisitet og fatigue. Det er viktig med en tverrfaglig tilnærming.

Å bedre fatigue og skjelvinger og øke utholdenheten kan være med å bedre balansen. Vestibulær rehabilitering kan hjelpe pasienter med å tilpasse seg balanseproblemer. Det finnes også utstyr som er spesielt utformet for å gi bedre stabilitet. Vurder bruk av hjelpemidler som f.eks. rekkverk og gi opplæring for å øke sikkerheten og redusere fallrisiko.



Hvilke intervensjoner som brukes for å bedre balanse- og gangefunksjon avhenger av de spesifikke svekkelsene som bidrar til problemet. For eksempel er det å opprettholde postural kontroll et viktig mål. Treningsformer som for eksempel Tai Chi, yoga og svømming kan være gunstig for å opprettholde gange- og balansefunksjonen.

5.10 Smerter / sensasjon

Smerte er et komplekst, flerdimensjonalt fenomen. Det er ubehagelig å oppleve, spesielt i kombinasjon med andre MS-symptomer. Smerter virker inn på mange aspekter ved en persons psykososiale og åndelige velvære og kan være vanskelig å håndtere.



Smerter er ubehagelig, spesielt i kombinasjon med andre MS-symptomer. Smerter virker inn på mange aspekter ved en persons psykososiale og åndelige velvære og kan være vanskelig å håndtere.

Udiagnostisert eller ubehandlet klinisk depresjon, søvnmangel, mobilitetsvansker, økonomisk usikkerhet og lav selvfølelse er faktorer som gjør det vanskelig å håndtere smertene. Dette må tas med i betraktningen når man skal utarbeide strategier for smertehåndtering ved MS. Smerteintensitet har vist seg å henge sammen med fatigue- og depresjonsnivå og påvirker pasientenes livskvalitet ved å begrense daglige aktiviteter og arbeidsliv⁸⁹. Det er helt avgjørende å utvikle mestringsstrategier som f.eks. avspenning, avledning, trening og bruk av behandlinger pasienten selv kan utføre, som TENS og massasje.

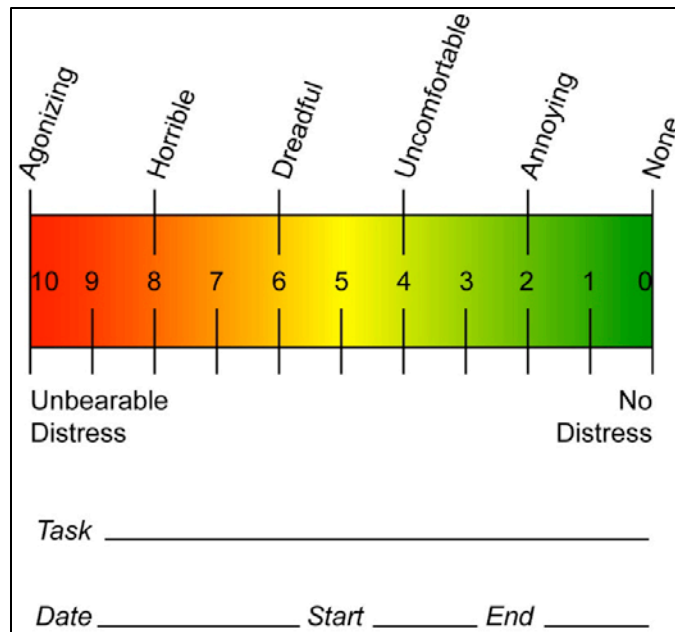
Personer med MS kan få smerter som har andre årsaker enn MS, derfor må man også vurdere faktorer som samtidig artritt, revmatisme, tidligere skader og kirurgiske inngrep. Å erkjenne at smertene er reelle er viktig for noen MS-pasienter, spesielt siden mange har blitt fortalt, også av helsepersonell, at MS ikke er forbundet med smerter.

Når en person med MS forteller om smerter, bør han/hun utredes for å finne årsaken. Sammen med påvirkning på livskvalitet og funksjonsnivå bør dette tas i betraktning når man utarbeider en behandlingsplan (tabell 9 og 10). Dersom man ikke finner årsaken til smertene, anbefales det å henvise pasientene til et tverrfaglig smerteteam, dersom det lar seg gjøre⁹⁰.

Vurdering av smerte	
1.	Erkjenne og bekreft personens opplevelse av smerte
2.	Fortelle pasienten at det finnes en rekke strategier som kan gi smertelindring
3.	Identifisere type smerter og intensitet ved å bruke følgende: <ul style="list-style-type: none"> • Kortversjon av McGill smerteskjema • Visuelle analoge skalaer • Smerteskala ansikt
4.	Undersøke hvert smertested separat og finne den underliggende årsaken
5.	Innhente smerteanamnese, diskutere og gjennomgå tidligere analgetika/intervensjoner samt compliance
6.	Identifisere mulige medvirkende faktorer, som: <ul style="list-style-type: none"> • Forverringsepisode • Dårlig tilgang til helsetjenester • Immobilitet • Samtidig sykdom (f.eks. osteoporose, skiveprolaps, migrene) • Mål/aktiviteter (f.eks. hagearbeid, sport, fysisk yrke) • Psykososiale utfordringer • Andre MS-relaterte symptomer
7.	Undersøke, vurdere og analysere emosjonelle og/eller åndelige medvirkende faktorer som kan henge sammen med smertene.
8.	Finn ut hvordan smertene påvirker følgende faktorer <ul style="list-style-type: none"> • Daglige gjøremål • Seksualitet • Arbeid • Andre MS-relaterte symptomer • Psykisk helse (f.eks. depresjon, angst, frykt) • Psykisk helse

Tabell 9: Kartlegging av smerter

En grundig klinisk og nevrologisk undersøkelse er nødvendig, og det anbefales å bruke en smertedagbok for å dokumentere utløsende faktorer, intensitet, ledsagende omstendigheter, varighet og hvilke smertelindrende metoder som er brukt. Flere studier har vist at visuelle analoge skalaer er den beste metoden for å registrere alvorlighetsgrad av smerter (figur 5).



Figur 5: Eksempel på visuell analog skala for å måle smerter

En detaljert kartlegging er viktig for å kunne håndtere MS-smerter på best mulig måte. Nødvendig informasjon er blant annet undersøkelse av tidligere smerter, personens smertesymptomer, debut, varighet, hyppighet, lokasjon, alvorlighetsgrad, kjennetegn, lindrende strategier og påvirkning på daglige gjøremål. Angst, frykt og depresjon øker ikke nødvendigvis opplevelsen av smerte, men påvirker hvordan en person reagerer på smerter.

Smertebehandling	
1.	Forklare og lære personen om muligheten for komorbide lidelser som bidrar til kroniske muskuloskeletale smerter: <ul style="list-style-type: none"> • Osteoporose • Degenerativ skivelidelse
2.	Henvise pasienten til fysioterapeut og ergoterapeut for vurderings- og rehabiliteringstiltak som for eksempel: <ul style="list-style-type: none"> • Hjelpemidler • Sitte-, holdnings- og gåtrening • Øvelser
3.	Be personen bruke en smertedagbok for å finne ut hvordan smertene varierer i løpet av dagen og natten
4.	Utforske strategier for smertehåndtering <ul style="list-style-type: none"> • Hvileperioder i løpet av dagen • Begrense mobilitet • Vanlige medisiner • Hjelpemidler • Avspenningsteknikker • Varme-/kuldepakninger

5.

Anerkjenne og diskutere alternative behandlingsformer

- Akupunktur
- Refleksologi
- Yoga
- Tai-chi
- Massasje
- Avspenning
- Visualisering
- Aromaterapi
- Reiki
- Meditasjon

Tabell 10: Smertehåndtering

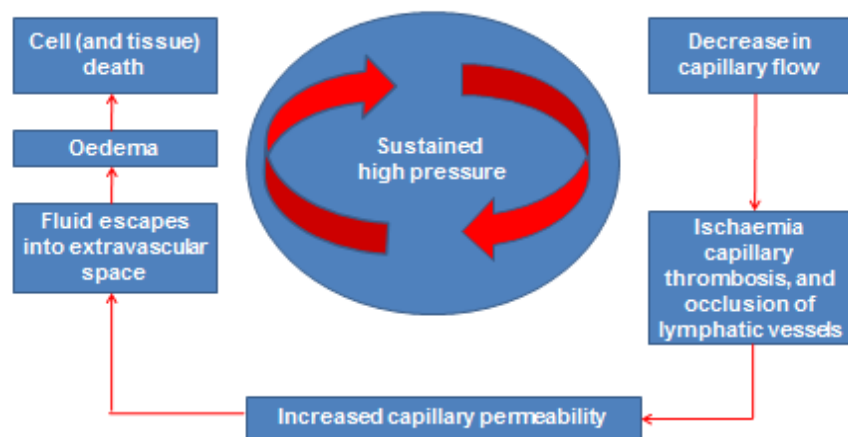
5.11 Trykksår

5.11.1 Innledning

Trykksår, også kalt liggesår, plastersår eller dekubitalsår, er lokale skader på huden og forekommer over et benfremspring hvor som helst på kroppen. Trykksår kan være alt fra mindre skader på huden til store, dype områder med dødt vev over flere kvadratcentimeter – såret kan gå helt ned til muskel eller beinvev. Når et trykksår først er oppstått, kan det være vanskelig å helbrede og kan forårsake generell sykdomsfølelse og forverring av de fleste svekkelser. Trykksår medfører også risiko for generelle og lokale infeksjoner.

5.11.2 Patofysiologi ved trykksår

Når et kortvarig trykk lettes, gjennomgår vevet en prosess med reaktiv hypermi, dvs. at blodet strømmer til vevet i området. Vedvarende høyt trykk fører imidlertid til redusert kapillær blodstrøm, okklusjon av blod- og lymfekar og vevsiskemi (se figur 6). Disse endringene vil føre til nekrose av muskelen, underhudsvevet, dermis og epidermis samt påfølgende dannelse av trykksår⁹⁵.



Figur 6: Patofysiologi ved dannelse av trykksår

Klassifiseringssystemet til The European Pressure Ulcer Advisory Panel (EPUAP) ⁹⁶ med hensyn til trykksår, understreker at skade kan oppstå også før det har gått hull på huden.

Grad	Bevis
1	Vedvarende (non-blanching) rødhet i intakt hud. Misfarging av huden, varme, ødem, indurasjon eller hardhet kan også brukes som indikatorer, spesielt hos personer med mørk hud.
2	Delvis tap av hud som inkluderer epidermis, dermis eller begge. Såret er overfladisk og manifesteres klinisk som avgnagning av huden eller blemme.
3	Fullt tap av hud som innebærer skade på eller nekrose i subkutant vev ned til, men ikke gjennom, fascien.
4	Omfattende ødeleggelse, vevsnekrose eller skade ned til muskel, beinvev eller sener med eller uten fullt tap av hud.

Tabell 11: European Pressure Ulcer Advisory Panel (EPUAP) –veiledning til klassifisering av trykksår

5.11.3 Hva er årsaken til trykksår?

Trykksår skyldes en kombinasjon av flere faktorer både utenfor og inni kroppen. De tre eksterne faktorene som kan forårsake trykksår, enten alene eller i kombinasjon, er **trykk, strekk og friksjon**.

Trykk er den viktigste faktoren med hensyn til utvikling av trykksår. Strekking (shearing) oppstår når kroppsvekten glir mot en overflate, for eksempel når man sitter i en dårlig stilling eller sklir ned i sengen etter å ha sittet oppreist med støtte i ryggen. Friksjon oppstår når to overflater gnis mot hverandre, ofte hud mot en seng eller overflaten av en stol. Eventuell fukt på huden fra overdreven svetting eller inkontinens forsterker problemet – friksjonseffekten er opptil fem ganger verre dersom huden er fuktig.

Selv om immobilitet er den viktigste årsaken, finnes det også andre faktorer som øker risikoen for trykksår. Disse omfatter lammelse eller spastisitet, som kan redusere mobiliteten, nummenhet og redusert følsomhet, som kan gjøre at man ikke kjenner friksjon eller irritasjon, høy alder, som ofte ledsages av redusert mobilitet, dårlig kosthold, som hindrer healing av huden og inkontinens, fordi fuktig, våt eller tilsølt hud kan forsterke irritasjonen.

Andre faktorer som man vet øker risikoen for trykksår er:

- nevrologiske skader
- overvekt eller undervekt
- dårlig holdning
- bruk av hjelpemidler som seter eller senger som ikke gir tilstrekkelig trykkavlastning⁹⁷.

5.11.4 MS-sykepleierens rolle i håndtering av trykksår

De fleste trykksår kan unngås ved hjelp av gode forebyggende tiltak. En systematisk kartlegging av risikofaktorer bidrar til å identifisere pasienter som er utsatt for å få trykksår. De som er i risikosonen må vurderes jevnlig, og risikovurderingsskjema må brukes som et tillegg til, ikke erstatning for, klinisk vurdering⁹⁸. Flere risikovurderingsskjema er i bruk i dag, inkludert Norton-, Waterlow- og Braden-skalaene, men disse varierer med hensyn til hvilke risikofaktorer som vurderes.

Pasienter og pårørende bør gjøres oppmerksom på faresignaler som kan øke risikoen for utvikling av trykksår. Spørsmål sykepleier bør tenke på:

- Spiser og drikker du mindre enn vanlig?
- Er det blitt vanskeligere å bevege seg?
- Er huden din stadig utsatt for fuktighet?
- Har huden din en tendens til å bli svært tørr, sår eller rød?
- Har du nylig vært syk?
- Har du tatt av eller lagt på deg i det siste?
- Er det noen forandring med hensyn til spasmenivå?

Spasmer kan forårsake friksjon og strekking av huden, og man kan lett komme inn i en ond sirkel der spasmene gjør at såret blir verre, og såret forsterker spasmene. Alle med MS som bruker rullestol bør kartlegges for risiko for trykksårutvikling⁹⁰. Den enkelte bør få informasjon om risikoen og tilbud om veiledning. Ved eventuell sykehusinnleggelse (uansett årsak) bør man kartlegge behovet for trykkavlastende utstyr og prosedyrer. Kartleggingen bør være klinisk og ta spesielt hensyn til de risikofaktorene som er forbundet med MS – man skal ikke bare registrere skår på trykksårrisiko. Kartleggingen bør føre til utarbeidelse og dokumentasjon av en handlingsplan for å redusere risiko (tabell 12).

Reduksjon av trykk	Skift stilling når det lar seg gjøre – om enn bare en liten endring – hvert 20. minutt i løpet av dagen. I sittende stilling kan man for eksempel rulle forsiktig fra den ene rumpeballen til den andre.
Riktig utstyr – puter og madrasser	Dette omfatter: seng, hvilestol, rullestol, bilsete, kontorstoler og alt utstyr man trenger når man er på ferie, sykehus eller borte fra hjemmet uansett årsak. Be om råd hos sykepleier eller ergoterapeut. Unngå alle typer sirkelformede puter, siden disse kan føre til okklusjon av blodkar og gi trykkskader i seg selv.
Kosthold	Sørg for å ha et godt og variert kosthold. Veiledning og kostholdsplaner kan fås hos en ernæringsfysiolog. Selv en kort periode med dårlig kosthold øker faren for hudskader, spesielt dersom pasienten er syk, for eksempel med influensa.
Hygiene og hudpleie	Huden bør rutinemessig holdes ren og frisk. Unngå at huden blir våt. Se etter røde flekker på huden en eller to ganger om dagen. Røde områder skal blekne i løpet av noen minutter når man letter trykket.
Forflytning	Få god veiledning og hjelp til forflytningsteknikker og korrekt bruk av utstyr. Unngå å gli- og skyvebevegelser der det kan føre til friksjon.
Plassering	Lær korrekt stilling med tanke på komfort og trykkavlastning, spesielt når man sitter.

Tabell 12: Enkle råd for forebygging av trykksår



5.12 Oppsummering

- Effektiv symptomhåndtering er en viktig del av behandlingen for å opprettholde livskvalitet.
- Effektiv symptomhåndtering krever ofte innsats fra det tverrfaglige teamet, inkludert behandling med legemidler og andre mer støttende metoder.
- Det er viktig for MS-sykepleiere å stille spørsmål om og håndtere MS-symptomer som en del av den omfattende behandlingen av MS-pasienten.



Punkter til refleksjon:

Hvilke mestringsstrategier mener du er de viktigste å lære MS-pasienter som lider av symptomer på fatigue og spastisitet?

Beskriv hvor viktig symptomhåndtering er i ditt daglige arbeid som MS-sykepleier.

6 Helseundersøkelser av personer med MS



6.1 Læringsmål

Omsorg for hele mennesket er et viktig tema for MS-sykepleieren. Denne delen tar for seg tiltak knyttet til MS-pasientens generelle helse og hvordan MS-sykepleieren kan bidra. Når du har gått gjennom denne delen, vil du lettere kunne:

- Kjenne til hvilke generelle helsetiltak som bør ivaretas for menn og kvinner i forbindelse med behandling av MS.

6.2 Helseundersøkelser for menn og kvinner

Siden behandling av MS er svært spesialisert, fokuserer pasientene ofte på å takle den nevrologiske sykdommen og glemmer andre generelle helseaspekter, inklusive anbefalte helseundersøkelser. Både helsepersonell og pasienter kan glemme grunnleggende helsebehov. Under en nevrologisk oppfølgingskonsultasjon ser man ofte etter tegn på progresjon av MS, sjekker at pasienten bruker sykdomsmodifiserende legemidler korrekt og er opptatt av å håndtere bivirkninger. Resten av tiden er det ofte liten mulighet for å finne ut om pasienten har fulgt opp anbefalte gynekologiske eller kreft-undersøkelser⁹⁹.



Siden behandling av MS er svært spesialisert, fokuserer personer med MS ofte på den nevrologiske sykdommen og glemmer mange aspekter ved den generelle helsen.

Etterhvert som man lærer mer om MS, legemidlene som brukes og hvordan de reagerer med systemene i kroppen, har man utviklet en mer omfattende screeningprosess med flere trinn.¹⁰⁰⁻¹⁰² D-vitamin-nivåer, status for herpesvirus samt testing av tyroidfunksjon er stadig viktigere⁹⁹ (figur 7).

Anbefalte helseundersøkelser for MS-pasienter

- Mammografi/klinisk undersøkelse av bryst
- Pap-test og HPV-test for livmorhalskreft
- PSA/klinisk undersøkelse av testikler og endetarm
- Hemoccult avføringsprøve/kolonoskopi
- Influensavaksine (ikke-levende vaksine anbefales)
- Undersøkelse av huden for trykksår, melanom
- Bentetthetsmåling (DEXA)
- Brystrøntgen
- Elektrokardiogram
- Omfattende metabolsk profil (glukose, leverenzymmer, kolesterol)
- Fullstendig blodtelling med differensialtelling
- Tyroidfunksjonsprøver
- Antistoffer mot Varicella-zoster-virus (ved vurdering av behandling med fingolimod)
- JC-virus (ved vurdering av behandling med natalizumab)

Figur 7: Anbefalte helseundersøkelser for MS-pasienter

Det er viktig at kvinner med MS får tilbud om alle relevante helseundersøkelser, for eksempel for kreft i livmoren og brystkreft¹⁰³. Kvinner bør få spørsmål om hvorvidt de har fulgt opp screeningprogrammer, og om de har fysisk mulighet til å komme seg av gårde. Dette er viktig siden kvinner med kroniske, invalidiserende sykdommer kan møte hindringer som begrenser muligheten de har til å delta i helsebringende aktiviteter som er avgjørende for å leve et sunt liv.

6.3 Osteoporose

Osteoporose er en sykdom med redusert knokkelstyrke som gir økt risiko for frakturer. Personer med MS har høyere risiko for å få osteoporose enn den generelle befolkningen¹⁰⁴. Det er flere årsaker til denne høyere risikoen – redusert mobilitet, redusert nivå av vektbærende aktivitet, lave nivåer av D-vitamin og bruk av kortikosteroider i MS-behandlingen¹⁰⁵. Selv om risikoen for å få osteoporose er betydelig høyere hos kvinner, uavhengig av komorbide sykdommer, øker MS risikoen for å få osteoporose også for menn¹⁰⁶.



Osteoporose er en sykdom med redusert beintetthet som medfører økt risiko for brudd. Personer med MS har høyere risiko for å få osteoporose enn den generelle befolkningen.

Siden forekomsten av osteoporose ved MS ikke er proporsjonal med personens alder eller ambulasjonsnivå, kan det være en patologisk forbindelse mellom MS og tidligere beintap¹⁰⁶. Personer med MS har større risiko for **frakturer** som følge av fall, og osteoporose øker denne risikoen betraktelig.

Marrie og kolleger brukte NARCOMS database for å undersøke forekomst av osteoporotiske brudd hos personer med MS¹⁰⁴. Av et utvalg på 9 346 personer med MS, rapporterte 25 % at de hadde osteopeni eller osteoporose, og omtrent 16 % rapporterte om tidligere frakturer. Av disse var 35 % händleddsbrudd, 11 % var brudd i ryggstølen, 7 % var hoftebrudd, og mer enn 42 % rapporterte om multiple frakturer¹⁰⁵. I et landsdekkende utvalg med sykehussinnleggelser i USA over en periode på 20 år, var forekomsten av MS i populasjonen med hoftebrudd mer enn dobbelt så høy i forhold til forventet, og MS-pasienter fikk akutte brudd i tidligere alder.¹⁰⁷

Det er vist at måling av beintetthet og tilskudd av kalsium og D-vitamin ikke brukes i tilstrekkelig grad hos personer med MS. Omfanget av slike intervensjoner bør derfor økes¹⁰⁴.

Forebygging er mer effektivt enn behandling av etablert osteoporose. Ikke-farmakologiske behandlinger for forebygging av nedsatt knokkelstyrke bør vurderes for alle pasienter. Dette omfatter egnet vektbærende trening, ernæring (proteiner, kalsium, D-vitamin) samt livsstilsendringer. Funksjonsnedsettelse er den vanligste årsaken til beintap hos pasienter med MS. Mekanisk belastning og treningsintervensjoner kan forebygge osteocyttaoptose og beintap^{108,109}



Forebygging er mer effektivt enn behandling av etablert osteoporose.

Per i dag finnes det ingen spesifikke anbefalinger for MS når det gjelder osteoporose og terapeutiske intervensjoner. Under alle omstendigheter er det et mål for MS-behandlingen å identifisere og behandle alle underliggende årsaker. Ideelt sett burde personer som har høyere risiko for osteoporose identifiseres tidlig, slik at man kan sette i gang forebyggende behandling for å unngå beintap og frakturer¹¹⁰.



Per i dag finnes det ingen spesifikke anbefalinger for MS når det gjelder osteoporose og terapeutiske intervensjoner. Under alle omstendigheter er det et mål for MS-behandlingen å identifisere og behandle alle underliggende årsaker.

6.4 MS-sykepleierens rolle

Sykepleierens rolle i den grunnleggende behandlingen av MS kan omfatte følgende¹⁸:

- Identifisere og følge opp grunnleggende pleiebehov i alle aspekter ved pasientens helse.
- Gjenkjenne og vurdere (men ikke nødvendigvis behandle) pasientens symptomer og lidelser som ikke er relatert til MS.
- Henvise pasienter til riktig helseinstans
- Vurdere utfall, inklusive etterlevelse av anbefalinger, under påfølgende konsultasjoner
- Gi pasienter og helsepersonell opplæring om grunnleggende pleiebehov i en MS-kontekst

Sykepleieren kan være en talsperson for pasienten overfor primærhelsetjenesten, finne frem til forskjellige instanser og diagnosesentre som være til hjelp for pasienter med nevrologiske sykdommer (f.eks. senter som kan utføre mammografi på pasienter med nedsatt funksjonsevne). En oppgave kan også være å finne interne ressurser på nevrologisk avdeling eller MS-senter som kan svare på spørsmål som går utover det som er direkte relatert til sykdommen⁹⁹.



6.5 Sammendrag

- Det er viktig å ivareta den generelle helsen og følge opp vanlige helseundersøkelser, selv om man har MS.
- Anbefalte helseundersøkelser innbefatter D-vitamnivåer, status for herpesvirus samt testing av tyroidfunksjon.
- Personer med MS har økt risiko for osteoporose, disse bør derfor identifiseres tidlig slik at man kan sette i gang forebyggende behandling for å unngå beintap og frakturer.



Punkter til refleksjon:

Hva gjør du for å sikre at pasientene følger opp alle forebyggende helseundersøkelser og -kontroller?

7 Kvinner helse



7.1 Læringsmål

Det finnes vitenskapelige bevis for at kjønn påvirker disposisjon for og forløp av MS med en høyere sykdomsforekomst og generelt bedre prognose hos kvinner enn menn. Denne delen tar for seg noen av disse kjønnsrelaterte faktorene, blant annet svangerskap og overgangsalder. Når du har gått gjennom denne delen, vil du lettere kunne:

- Gjøre rede for dagens kunnskap om håndtering av gravide og ammende kvinner med MS.
- vurdere hvordan menstruasjonssyklus og overgangsalder påvirkes hos kvinner med MS

7.2 Svangerskap

Forekomsten av MS er høyest hos unge kvinner i alderen 20 til 40 år, som er sammenfallende med kvinnens fertile alder. Det vil si at kvinner som diagnostiseres med MS ofte står overfor spørsmål om hvordan MS påvirker muligheten til å få barn, og hva et svangerskap kan ha å si for sykdomsforløpet ved MS.



Kvinner som diagnostiseres med MS står ofte overfor spørsmål om hvordan MS påvirker muligheten til å få barn, og hva et svangerskap kan ha å si for sykdomsforløpet ved MS.

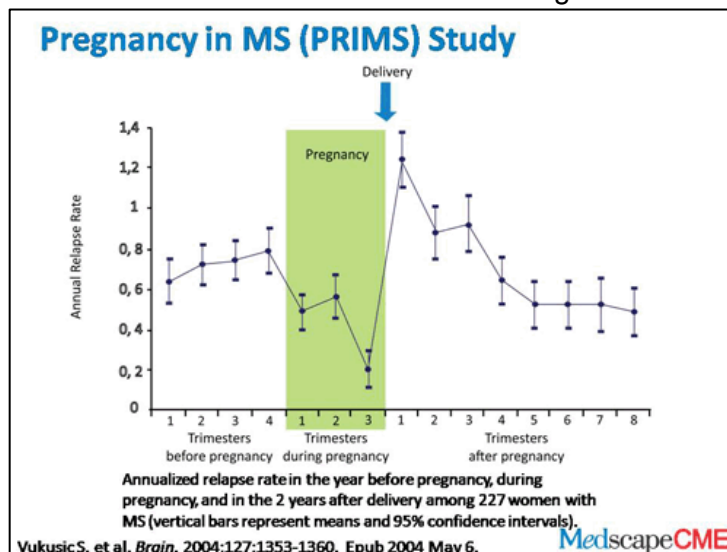
Kvinner med MS som ønsker å få barn bør ikke frarådes å bli gravide. En nylig studie viste at kvinner som fødte etter sykdomsdebut med MS hadde langsommere EDSS-progresjon til en skår på 6 (grad av funksjonssvikt som betyr at pasienten har behov for hjelp med å gå – EDSS på 6 refererer spesielt til bruk av stokk)¹¹¹.

MS har ingen fysiologisk effekt på fertilitet¹¹². Hvis en forelder har MS, er den statistiske sannsynligheten for å få et barn med MS mellom 3 og 5 % (sammenlignet med 0,02 % i den generelle kaukasiske befolkningen)¹¹². Selv om risikoen er 30 ganger større, er den faktiske risikoen fremdeles liten.

Noen av de vanligste MS-symptomene som fatigue, hyppig vannlating, forstoppelse og humørsvingninger ligner symptomer som forbindes med svangerskap¹¹³. Sykdomsrelaterte (men ikke spesifikke) faktorer som fatigue og blære- og tarmproblemer kan kreve spesiell vurdering ved MS. For eksempel kan en kvinne med MS være mer utsatt for urinveisinfeksjon som følge av at fosteret trykker på en nevrogen blære¹¹⁴.

Svangerskap synes å ha en beskyttende effekt på MS – sykdomsprosessen er generelt sett mindre aktiv, og angrep forekommer sjeldnere, særlig i tredje trimester (figur 8). Man regner med at den beskyttende effekten henger sammen med hormonelle endringer og vanlig svekkelse av immunsystemet under svangerskapet. Det ser imidlertid ikke ut til at denne beskyttelsen gjelder kvinner med et progressivt sykdomsforløp. Å snakke om dette med pasienten kan redusere pasientens bekymring over å måtte avbryte medikamentell behandling (midlertidig), dersom det er den fremgangsmåten som er valgt.

I de første tre månedene etter fødselen er det økt risiko for angrep, men det er ingen generell økning av angrekkrater i et lengre tidsperspektiv^{115,116}. En toårig oppfølgingsstudie fant at risikoen for angrep etter fødsel er den samme som i året før man ble gravid¹¹⁷.



Figur 8: Svangerskap og MS (PRIMS-studien)

Kvinner med MS som får sykdomsmodifiserende behandling bør bruke egnet prevensjon så lenge de står på medisinen. Det skyldes at mange av medisinene som brukes til behandling av MS ikke tilrådes ved graviditet og amming. Steroider er relativt sikkert å bruke under graviditet¹¹⁸. Alle former for immunmodulerende behandling bør ideelt sett stoppes 1–6 måneder før unnfangelse (se egen produktinformasjon for anbefalinger). For øvrig kan informasjon om spesifikke sykdomsmodulerende behandlinger og graviditet fås fra produsenten. Som ellers ved graviditet bør man unngå alle potensielle teratogene legemidler, for eksempel bør man ikke ta baklofen i første trimester.

Det finnes lite informasjon om virkningen av sykdomsmodifiserende MS-behandlinger på mannlig fertilitet eller graviditetsresultat hos fedre som får behandling. En nylig prospektiv samarbeidsstudie utført av MS-gruppen i den italienske nevrologiske foreningen vurderte graviditeter der far hadde MS og gikk på sykdomsmodifiserende midler. Her fant man ingen forbindelse mellom fars eksponering for sykdomsmodifiserende legemidler ved unnfangelen og risiko for spontanabort, fosterskade og medfødte misdannelser¹¹⁹.

MS har liten eller ingen effekt på forløpet av svangerskap og fødsel. Selv om enkelte studier indikerer at kvinner med MS har en noe økt risiko for å få nyfødte med lavere fostervekt enn forventet i forhold til fosteralder (GSA: small-for-gestational-age¹¹³), er det ingen økt risiko for spontan abort, føtale misdannelser, dødfødsel, fosterskader eller barnedødelighet når mor har MS.

Beslutninger angående selve fødselen bør kun begrunnes obstetrisk. Det er ikke dokumentert at verken amming eller epiduralanestesi har effekt på angrekkrate eller funksjonsevne¹¹⁷. Ved vurdering av amming bør det tas hensyn til fysiologiske og psykologiske behov hos både mor og barn. Det finnes noe belegg for at amming kan forlenge perioden med relativ beskyttelse mot sykdomsaktivitet på grunn av hormonelle endringer som er forbundet med graviditet¹¹⁵. En nyere tysk studie fant signifikant redusert angrekkrate de første tre månedene etter fødselen hos fullammende mødre sammenlignet med ikke-fullammende eller ikke-ammende kvinner med MS ($p < 0,0001$).¹²⁰ Beslutningen om når man skal gjenoppta (eller begynne) immunmodulerende

behandling avhenger av hvorvidt en kvinne ammer eller ikke samt grad av sykdomsaktivitet i tiden etter fødselen.



En gjennomgang av nylige studier viste at:

1. Attakkraten er redusert i andre og tredje trimester
2. Attakkraten øker i de første tre månedene etter fødselen
3. Generelt er det ingen netto forandring i attakkrater i løpet av hele svangerskapsåret (9 måneder svangerskap + 3 måneder postpartum)
4. Fullamming er rapportert å redusere risikoen for attakker etter fødselen dramatisk
5. Begrensede data om langsiktige effekter av graviditet på MS viser en gunstig effekt¹²¹

Noe man bør tenke på er grad av funksjonsnedsettelse hos mor og muligheten til å få hjelp med babyen dersom det er nødvendig. Det er viktig at kvinnen tenker over å bruke en fødselsplan – det vil si en liste over familie og venner som kan kontaktes, samt tilgjengelige hjelpetjenester som helsesøster, helsestasjon og lokale støttegrupper. Grad av fatigue bør også tas med i betraktningen. Det er viktig å huske at dette vanlige symptomet kan forverres av graviditeten og av påfølgende netter med lite søvn.



MS er en uforutsigbar sykdom. Det kan derfor være vanskelig å bestemme seg for om man skal ha barn. Det beste man kan gjøre er å støtte og oppmuntre til å utforske alle sider ved saken, selv om det kan være ubehagelig, og skaffe seg så mye kunnskap som mulig.

Håndtering av MS og beslutninger knyttet til graviditet er komplekse tema. Man har lenge antatt at graviditet har en negativ innvirkning på MS. Selv om dette ikke har vært vitenskapelig bevist, kan kvinner fremdeles oppleve at helsepersonell har negative holdninger til graviditet og MS. Resultater fra en nyere, mindre studie antyder imidlertid at helsepersonell ikke fraråder kvinner med MS å bli gravide, anbefaler bruk av sykdomsmodifiserende legemidler ved graviditet og har et positivt syn på amming. Resultatene fra denne studien understreker behovet for evidensbaserte anbefalinger angående effekten av sykdomsmodifiserende legemidler på graviditet og amming, samt behovet for bedre retningslinjer for håndtering av MS når det gjelder familieplanlegging, graviditet og amming.¹²²

7.3 Menstruasjonsyklus og overgangsalder og innvirkning på attakker / MS-symptomer

Mange kvinner har rapportert om menstruasjonsrelaterte endringer av MS-symptomer og mener at symptomene forverres to eller tre dager før menstruasjonen starter og blir bedre så snart blødningen er i gang. Et par mindre studier har bekreftet dette inntrykket¹²³⁻¹²⁵. En annen mindre studie fant at 78 % av kvinner hadde premenstruell forverring av MS-symptomene i en eller flere av menstruasjonsyklusene som ble analysert¹²⁶.



Mange kvinner har rapportert om menstruasjonsrelaterte endringer av MS-symptomer og mener at symptomene forverres to eller tre dager før menstruasjonen starter og blir bedre så snart blødningen er i gang.

Symptomer som kan tilta før menstruasjonen er svakhet i armer og bein, smerter og nokturni. En større forståelse for denne «menstruasjonssyklus-effekten» kan bidra til å redusere bekymring forbundet med en uventet symptomøkning. Nye data indikerer at premenstruelle symptomer i seg selv ikke kan forårsake endringen i MS-symptomer, og at hormonelle faktorer kan spille en rolle.

Overgangsalderen synes ikke å ha verken positiv eller negativ¹²⁷ innvirkning på MS. Det har vært vanskelig å fastslå i hvilken grad hormonsvingninger i menstruasjonssyklusen eller overgangsalderen er forbundet med forverring av MS-symptomer^{123,125,128,129}. Selv om halvparten av pasientene rapporterte om forverring av MS-symptomer i overgangsalderen, kan man ikke konkludere endelig på grunn av det lave antallet pasienter som deltok, samt problemet med å skille mellom subjektiv forverring som følge av hormonelle endringer og den naturlige sykdomsutviklingen som ofte skjer i denne alderen (atakkvis forløp som går over i en mer progressiv patologi). I tillegg kunne man ikke se forskjeller i lesjonsaktivitet i hjernen under menstruasjonssyklusen ved flere MR-undersøkelser over tid¹³⁰.

I tillegg til noen mindre studier, finnes det anekdotiske bevis som indikerer at alle symptomer som blir verre i overgangsalderen, kan respondere på hormonerstatningsterapi (HRT), og at de fleste kvinner med MS som har fått denne behandlingen oftere rapporterer om forbedring enn forverring av tilstanden. Siden det er kjent at beintetthet kan være et problem for kvinner med MS, bør den gunstige virkningen av HRT tas i betraktning når det gjelder redusert risiko for osteoporose, spesielt hvis man har en tendens til å falle.



7.4 Oppsummering

- For de fleste kvinner med MS er det trygt å bli gravid. Graviditet har ingen negativ innvirkning på det generelle sykdomsforløpet ved MS.
- Bruk av sykdomsmodifiserende behandlinger i tiden rundt unnfangelse bør vurderes i de enkelte tilfeller – risiko for legemiddeleksponering må veies opp mot risikoen for angrep.
- Det er ingenting som tilsier at en kvinne med MS bør avstå fra å bli gravid dersom det er noe hun ønsker. Hun bør likevel informeres om at risikoen for angrep reduseres i svangerskapet og øker midlertidig etter fødselen.
- Under selve fødselen bør kvinner med MS få anestesi etter behov, uten frykt for at det kan påvirke MS-sykdommen.
- Overgangsalderen synes ikke å ha noen effekt på MS, verken i positiv eller negativ retning.



Punkter til refleksjon:

Hvordan kan kunnskap om kjønns spesifikke problemer bidra til at du kan gi pasientene bedre behandling?

8 Seksualitet og seksuell funksjon



8.1 Læringsmål

Seksuelle problemer er frustrerende for MS-pasienten og kan også påvirke samholdet i familien. Denne delen tar opp en del spørsmål knyttet til denne tematikken. I tillegg vurderes det hvordan MS-sykepleieren kan hjelpe pasientene å takle eventuelle utfordringer på dette området. Når du har gått gjennom denne delen, vil du lettere kunne:

- Drøfte spørsmål om seksualitet hos menn og kvinner med MS
- Beskrive og bruke strategier for å vurdere seksualitet



8.2 Innledning

Effekten av MS på sexlivet er noe som ikke må undervurderes. Symptomer som spastisitet, inkontinens og fatigue påvirker seksualitet og selvfølelse. Legemidler som antikolinergika, som brukes til behandling av MS-symptomer, og midler som brukes til behandling av andre vanlige helseproblemer, påvirker seksuell funksjon¹³¹. Endret kroppsbilde virker negativt inn på pasientens oppfatning av seg selv som seksuelt vesen.

En nylig studie viste at moderate til alvorlige symptomer i bekkenbunnen er svært vanlig hos MS-pasienter. 41 % rapporterte om blæredysfunksjon, 30 % om tarmdysfunksjon og 42 % rapporterte om seksuell dysfunksjon. De fleste respondentene hadde fått spørsmål fra helsepersonell om problemer med blære (61 %) eller tarm (50 %), men kun 20 % hadde blitt spurt om seksuell dysfunksjon. De fleste respondentene var middels til svært fornøyde med håndteringen av blære- og tarmplagene, men signifikant mindre tilfreds med håndteringen av seksuell dysfunksjon.¹³²

Hos pasienter med MS har seksuell dysfunksjon en langt mer ødeleggende effekt på livskvalitet og psykisk helse enn graden av fysisk funksjonsnedsettelse.¹³³ Dette viser hvor viktig det er at leger og sykepleiere tar opp seksuelle spørsmål med MS-pasientene.



Effekten av MS på sexlivet er noe som ikke må undervurderes. Symptomene påvirker denne siden av livet til pasienten. Legemidler som brukes til behandling av MS-symptomer og midler som brukes til behandling av andre vanlige helseproblemer kan påvirke seksuell funksjon.

Seksuelle problemer kan være vanskelig å snakke om for både pasienter og helsepersonell. Mange er ikke klar over at MS kan påvirke den seksuelle funksjonen. Det er derfor viktig å vurdere pasientenes behov på dette området. MS-sykepleiere må ha kunnskap om kompleksiteten ved seksuell dysfunksjon og sikre at problemer blir oppdaget og grundig vurdert, slik at man eventuelt kan anbefale hensiktsmessig behandling samtidig som man passer på at behandlinger ikke gis unødvendig¹.

8.3 Vurdering

Vurdering og behandling av seksuelle problemer bør starte tidlig og bestå av både en medisinsk og psykoseksuell tilnærming. Intervensjoner kan gå ut på å bekrefte og anerkjenne seksuelle behov, gi opplæring og informasjon, la pasientene snakke om problemene og henvise til spesialister og andre informasjonskilder. Pasientene bør få informasjon om lokale rådgivningstjenester. Hvis alt annet mislykkes, kan man vurdere psykoseksuell terapi¹³⁴.

Å uttrykke seg seksuelt er viktig for alle. Det kan være vanskelig å fungere seksuelt med en ny partner, eller det kan være vanskelig å finne en ny partner på grunn av problemer med mobilitet, inkontinens osv. Alle disse problemene er det viktig å få frem i lyset.



Å uttrykke seg seksuelt er viktig også for dem som ikke er i et forhold. Det er ofte vanskeligere for disse å be om hjelp.

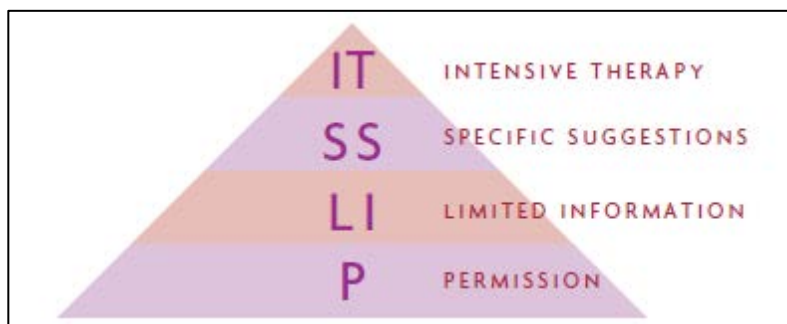
En vanlig modell som brukes for å legge til rette for samtaler om seksuell dysfunksjon er **P-LI-SSIT-modellen**. Det er en hierarkisk modell som kan brukes av alle behandlere i helsevesenet på det nivået man føler seg kompetent til¹³⁵. De forskjellige komponentene i akronymet er utformet som en pyramide: Mange vil ha nytte av den første intervensjonen og færre av den fjerde. Alle behandlere kan gjennomføre det første trinnet i PLISSIT-modellen, gitt at de er villige til å lytte. Det kan i seg selv ha enorm terapeutisk verdi.

P(ermission) – står for tillatelse og innebærer at pasienten skal få lov til og aksept for at det er greit å ta opp spørsmål om sex og forhold. Behandleren bør kunne fange opp signaler eller spørre direkte om sex og forhold. «MS kan ha stor innvirkning på intimitet og sexliv. Er dette noe du har tenkt på?»

L(imited) I(nformation) – står for begrenset informasjon og innebærer at man skal gi adekvat informasjon om aktuelle bekymringer og utfordringer. Dette kan ivaretas av en person som MS-pasienten har tillit til. Dersom denne ikke føler seg i stand til å gi denne informasjonen, kan man lytte til pasientens problemer og henvise til annen behandler, for eksempel urolog eller sexolog. Anerkjennelse av problemet og styrke og mot til å søke hjelp er svært viktig

S(pecific) S(uggestions) – står for spesifikke forslag og kan for eksempel dreie seg om håndtering av inkontinensproblemer med tanke på sex, håndtering av fatigue eller gode stillinger for å unngå spasmer eller smerter. Mye av denne rådgivningen ivaretas best av fagpersoner med kunnskap om nevrologiske problemer, og ikke bare erfaring med behandling av seksuell dysfunksjon.

I(ntensive) T(herapy) – står for intensiv terapi og handler om psykoseksuell terapi hos spesialist. De fleste problemer kan håndteres under de første trinnene i denne modellen.



Figur 9: PLISSIT-modellen

8.4 MS-sykepleierens rolle

MS-sykepleieren er vanligvis ikke ekspert på dette området, og noen sykepleiere ønsker kanskje å få mer kunnskap, men som regel vil seksuell dysfunksjon håndteres av lege eller annen ekspert fra det tverrfaglige teamet. Sykepleier vil i de fleste aller tilfeller fange opp problemet og forsikre pasienten om at han/hun blir henvist videre dersom det er ønskelig.



MS-sykepleieren er vanligvis ikke ekspert på dette området, men vil i de aller fleste tilfeller fange opp problemet og forsikre pasienten om at han/hun blir henvist videre dersom det er ønskelig.

MS-sykepleieren bør utarbeide en systematisk metode for evaluering av seksuell funksjon og pasientens spørsmål om temaet. Det finnes flere konseptuelle rammeverk som kan hjelpe sykepleieren å innhente informasjon om pasientens seksuelle funksjon. Spørsmålene bør være direkte og åpne, de bør vurdere seksuelle funksjon og tilfredshet og samtidig ta hensyn til kulturelle og religiøse forskjeller. Det viktigste er god dømmekraft – vite når det er riktig tid og sted for å vurdere pasientens seksuelle funksjon. Om mulig bør også pasientens partner være tilstede. Tabell 13 viser spørsmål MS-sykepleieren kan stille ved vurdering av seksuell funksjon hos personer med MS.

<ul style="list-style-type: none">• Hvordan har MS-diagnosen påvirket måten du ser deg selv på som kone / ektemann / partner? Hvilken innvirkning har dette hatt på seksualiteten din?
<ul style="list-style-type: none">• Hvor viktig er sex og intimitet for deg?
<ul style="list-style-type: none">• Hvor ofte har du sex? Er dette vanlig / uvanlig for deg? Er du fornøyd med dette?
<ul style="list-style-type: none">• Hvor lett er det for deg å føle nytelse ved seksuell stimulering?
<ul style="list-style-type: none">• Er du fornøyd med din egen seksuelle respons (ereksjon, orgasme, fuktighet i skjeden osv.)?
<ul style="list-style-type: none">• Har du merket endring i MS-symptomene (fatigue, spastisitet, blære-/tarmdysfunksjon)? Har du hatt endringer i medisineringen?
<ul style="list-style-type: none">• Hvilken informasjon, hvilke tiltak eller ressurser kan jeg bidra med for å hjelpe deg å få et tilfredsstillende seksualliv?

Tabell 13: Anbefalte spørsmål for vurdering av seksuell funksjon

Ved å foregripe pasientenes bekymringer og potensielle hindringer kan sykepleieren komme med nyttige forslag som kan øke pasientens forståelse og bidra til et vellykket utfall på lang sikt av den behandlingen som legen har foreskrevet (tabell 14). Sykepleieren bør, i samarbeid med legen og med aktuelle kommunale ressurser, kontinuerlig engasjere seg i pasientens langsiktige behandlingsplan. MS-sykepleiere ser pasientene kanskje kun i konsultasjoner, men de hjelper også via telefon når pasienter glemmer instruksjoner, trenger oppbakking og/eller har spørsmål angående seksuell funksjon. Sykepleierne skal støtte opp om tiltakene som vedtas i det tverrfaglige teamet og bidra med veiledning ved behov.



Sykepleierne skal støtte opp om tiltakene som vedtas i det tverrfaglige teamet og bidra med veiledning ved behov.

Problem eller bekymring	Spesifikke forslag
Muskelspasmer forårsaket av MS	Eksperimentere med forskjellige sex-stillinger
Hemiplegi som hemmer seksuell aktivitet	Ligge på ryggen eller siden når det gjør vondt
Ubehag eller smerter	Bruk av glidemidler og alternative seksuelle aktiviteter
Kateter in situ	Steng kateteret (menn bøyer kateteret langs penis og bruker kondom; kvinnen teiper kateteret til magen og skifter stilling ved for kraftig stimulering av klitoris)
Endret syn på seksualitet	Diskuter hva dette vil si for dem og finn ut hva som forsterker disse følelsene
Tilrettelagt fra Taylor and Davis 2006	

Tabell 14: Foreslåtte tiltak ved vanlige seksuelle problemer¹³⁶



8.5 Oppsummering

- Alle som har MS (også par) bør bli spurt på en god måte om, eller få mulighet til å kommentere, eventuelle problemer de måtte ha med å etablere og/eller opprettholde seksuelle og personlige forhold.



Punkter til refleksjon:

Med tanke på kompetansen du har som MS-sykepleier, hvordan går du frem når du skal vurdere eventuelle seksuelle problemer hos en person med MS?

9 Livsstilsmestring



9.1 Læringsmål

MS kan påvirke en persons liv på mange måter. Sykdommen kan også virke inn på arbeidslivet, det sosiale livet og familielivet. Denne delen tar for seg hvordan MS-sykepleieren kan hjelpe MS-pasienten med å legge til rette for en livsstil som er tilpasset MS-diagnosen. Når du har gått gjennom denne delen, vil du lettere kunne:

- Vurdere de økonomiske, sosiale og psykiske aspektene ved det å leve med MS
- Gjøre rede for faktorer som fremmer og hemmer deltakelse i arbeidslivet for personer med MS
- Beskrive hvilken innvirkning en MS-diagnose kan ha på familien
- Drøfte strategier for å forbedre livsstilen til personer med MS

9.2 Et sunnere liv

Helsefremmende aktiviteter omfatter forskjellige former for helserelatert atferd og understreker betydningen av den enkeltes ansvar for å ha en sunn livsstil. Helserelatert atferd som for eksempel fysisk aktivitet, stressmestring, sunt kosthold og støttende mellommenneskelige relasjoner kan bidra betydelig til personens opplevde helse, funksjonsstatus og livskvalitet¹⁰³ og gjenspeiles i listen over de viktigste helseindikatorerne slik de presenteres i «Healthy People 2010»¹³⁷. Et stadig større omfang av forskningslitteratur gir også vitenskapelig belegg for at helsefremmende intervensjoner for personer med kroniske og funksjonsnedsettende sykdommer har positiv effekt¹³⁸.



Helsefremmende aktiviteter omfatter forskjellige former for helserelatert atferd og understreker betydningen av den enkeltes ansvar for å ha en sunn livsstil. Det er også vitenskapelig belegg for at helsefremmende intervensjoner for personer med kroniske og funksjonsnedsettende sykdommer har positiv effekt.

9.2.1 Kosthold

God kostholdsplanlegging er viktig for en god helse hos personer med MS. Det er imidlertid ingenting som tilsier at kosttilskudd eller eliminering av visse typer mat har gunstig effekt på sykdomsforløpet, til tross for at flere hevder det motsatte. Dårlig kosthold kan gjøre at pasienten blir mer utsatt for infeksjon eller komplikasjoner, og inntak av væske og fiber kan ha effekt på forstoppelse, som er en vanlig plage ved MS. Vektkontroll er viktig både med tanke på sykdommen og personens generelle helse¹³⁷. Inntak av fet fisk kan redusere risikoen for MS. En hypotetisk forklaring er at inntak av fet fisk kan kompensere for D-vitaminmangel, som er forbundet med økt risiko for MS¹³⁹.

Resultater fra to nylige case-control-studier tyder på at alkohol har en beskyttende effekt på risikoen for å utvikle MS.¹⁴⁰ En doseavhengig invers assosiasjon ble funnet mellom alkoholinntak og risiko for å utvikle MS, som var statistisk signifikant hos begge kjønn. Disse funnene gir ikke belegg for å råde pasienter med MS til å avstå fullstendig fra alkohol. Den beskyttende effekten av alkohol var større hos personer som røyker.

9.2.2 Trening

Trening er en annen viktig faktor når det gjelder MS og helse. Trening (når den utføres korrekt) antas å være gunstig for å kontrollere smerter, stivhet, balanse, svakhet, depresjon, angst, søvnløshet og fatigue. Enkelte aktiviteter som yoga, tai chi, gåing og svømming anses som spesielt gunstige¹⁴¹. En systematisk gjennomgang fant at trening ikke var forbundet med økt fare for angrep, og risikoen for bivirkninger var ikke høyere enn hos friske populasjoner. Dette bør kunne fjerne all usikkerhet angående hvor trygt det er å trene når man har MS.

9.2.3 Røyking

Selv om det er et velkjent faktum at røyking er skadelig for helsen generelt, har det også blitt knyttet til økt risiko for MS¹⁴³. I en studie med 22 312 personer i alderen 40 til 47 år var risikoen for å utvikle MS nesten to ganger så høy blant røykerne eller dem som hadde røykt tidligere, sammenlignet med ikke-røykerne. Ved en separat evaluering av menn og kvinner var risikoen for å utvikle MS nesten tre ganger høyere for menn og en og en halv gang større for kvinner som røykte enn hos ikke-røykerne. En nylig metaanalyse konkluderte med at røyking er en signifikant risikofaktor for påfølgende utvikling av MS¹⁴⁴. Studier har vist at røyking øker risikoen for MS i en dose-responssammenheng og påvirker risikoen for MS uavhengig av alder ved eksponering.¹⁴⁵ Andre studier indikerer at røyking kan være en risikofaktor når det gjelder utvikling fra et angrepsvis klinisk forløp til et sekundært, progressivt sykdomsforløp¹⁴⁶⁻¹⁴⁸.

I tillegg har man funnet at barn som eksponeres for røyking i hjemmet har økt risiko for å utvikle MS i tidlig alder. Det er behov for ytterligere studier for å undersøke effektene av røyking på MS. Det bør også tas høyde for revers kausalitet, siden MS-debut eller MS-symptomer kan ha innvirkning på røykevaner¹⁵⁰.

9.2.4 D-vitamin

D-vitamin har flere viktige funksjoner i kroppen, blant annet regulering av immunsystemet. D-vitaminets rolle ved MS er gjenstand for stor debatt og forskes stadig på. Det finnes noen bevis som forbinder risikoen for sykdomsutvikling og sykdomsforløp med serumkonsentrasjon av 25-hydroksyvitamin D, som er den biologiske inaktive lagerformen av D-vitamin. Økt eksponering for sol i barndommen har konsekvent vist seg å redusere risikoen for MS¹⁵¹. Flere epidemiologiske studier har påvist en direkte forbindelse mellom inntak av D-vitamin og serumkonsentrasjon av D-vitamin med både risiko for ny sykdomsutvikling og forløpet av allerede etablert MS^{152,153}.

Tilskudd av D-vitamin hos friske personer blir stadig mer aktuelt med tanke på forebygging av MS. Bevisene for en terapeutisk effekt av D-vitamin med hensyn til en modifisering av MS-forløpet er imidlertid mindre overbevisende¹⁵⁴. Studier som allerede er i gang eller under planlegging skal se på forekomsten av D-vitaminmangel hos personer med MS for å fastslå sikkerheten av høye doser (opptil 40 000 IE/dag) av D-vitamin ved MS, og for å vurdere effekten av tilskudd på immunsystemet og skjelettet. Resultater fra en nylig 5-årig prospektiv studie viste at personer med lave nivåer av D-vitamin og tidlige tegn på MS ble raskere dårligere enn personer med høyere D-vitaminsnivåer.¹⁵⁵ MS-pasienter med høye nivåer av D-vitamin i blodet hadde 57 % lavere forekomst av nye lesjoner i hjernen, 57 % lavere forekomst av angrep og 25 % lavere årlig økning av lesjonsvolum sammenlignet med dem som hadde de laveste nivåene av D-vitamin. Det er imidlertid ikke klart om D-vitaminmangel i seg selv forårsaker et mer aggressivt sykdomsforløp, eller om lave nivåer av D-vitamin kun er en biomarkør, ikke selve årsaken.

9.3 Økonomi/arbeidsliv

Økonomisk planlegging er viktig i alle stadier av livet, under alle omstendigheter. Med en kronisk sykdom får økonomien imidlertid første prioritet dersom en best mulig livskvalitet skal være målet¹⁵⁶. MS rammer ofte yrkesaktive på høyden av karrièren. Det å bli stående utenfor arbeidslivet eller utsiktene til et liv uten jobb og påfølgende tap av inntekt er fortvilende for mange. Familie og pårørende kan også stå overfor redusert arbeidstid ettersom pleiebehovet til pasienten øker. Både pasienter og pårørende blir mindre produktive på grunn av fravær og sykedager¹⁵⁷.

Referanse til WHO og World Bank Report 2011 om diskriminering på arbeidsplassen??



MS rammer ofte yrkesaktive på høyden av karrièren. Det å bli stående utenfor arbeidslivet eller utsiktene til et liv uten jobb og påfølgende tap av inntekt er fortvilende for mange.

Personer med MS må kanskje forholde seg til et begrenset utvalg av jobbmuligheter, hindringer knyttet til transport, atkomst og økonomi samt begrensede rehabiliteringstjenester. Arbeidsgivers holdning og den MS-rammedes vurdering av egen arbeidskapasitet påvirker personens beslutninger knyttet til arbeidsliv – ofte i negativ retning grunnet manglende eller feilaktig informasjon.

Det å miste jobben har store økonomiske og psykososiale konsekvenser for pasienter og pårørende og kan medføre redusert bruk av helsetilbud¹⁵⁸. Av de som ble diagnostisert med MS for mindre enn 5 år siden, endret 67 % jobbstatus, og 45 % skiftet jobb¹⁵⁹. Ettersom funksjonsnedsettelsen øker, blir det vanskeligere å finne ny jobb. Ca 21 % av de som hadde hatt MS i mindre enn 5 år var arbeidsledige sammenlignet med 92 % av dem som hadde hatt MS i 30 år eller mer^{159,160}.

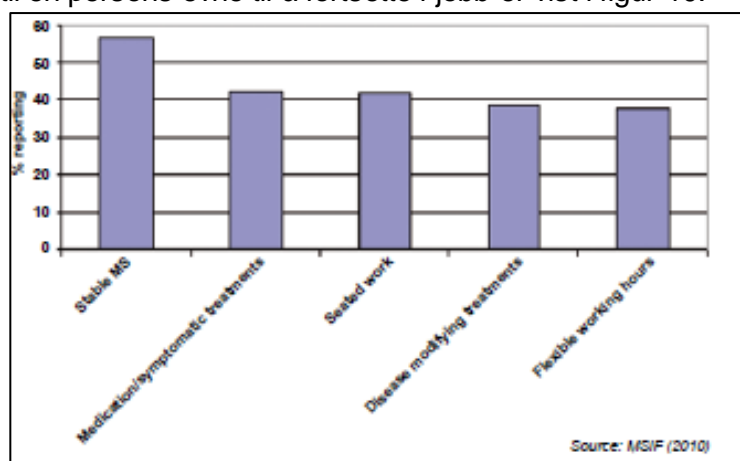
Det britiske forskningsinstituttet «The Work Foundation» publiserte nylig en rapport om jobbsituasjonen for personer med MS¹⁶¹:

- I gjennomsnitt var 37 % av personer med mild MS i jobb, men mange måtte skifte jobb eller slutte å jobbe på grunn av varierende funksjonsevne.
- Mer enn 75 % av personer med MS rapporterte om at sykdommen hadde påvirket arbeidsevne og karrièremuligheter.
- Inntil 80 % av personer med MS sluttet å jobbe innenfor en periode på 15 år etter sykdomsdebut.
- Samtidig var det 30 % med et betydelig nedsatt funksjonsnivå som forble utenfor arbeidslivet.
- Inntil 44 % av personer med MS gikk tidlig av med pensjon på grunn av sykdommen – sammenlignet med gjennomsnittet i Europa som er 35 %.
- Personer med MS mistet i gjennomsnitt 18 yrkesaktive år, dersom man antar at pensjonsalderen er 60 år.

Det er mindre sannsynlighet for at pasienter er yrkesaktive når de skårer høyt på alvorlighetsgrad av sykdommen, inklusive legevurdert funksjonssvikt¹⁶². I tillegg har arbeidsløshet vært forbundet med nedsatt gangfunksjon og mobilitet med hensyn til endringer i jobbstatus^{163,164}, lengre sykdomsvarighet og et progressivt sykdomsforløp. Spesifikke symptomer som fatigue, opplevd nivå av kognitiv dysfunksjon og dårligere skår på nevropsykologiske tester har også vært forbundet med problemer knyttet til arbeidsevnen ved MS. I en nylig studie fant man at arbeidsevne og helserelatert livskvalitet (HRQoL) hos personer med MS i stor grad påvirkes av fatigue i tillegg til varmesensitivitet, kognitive vansker og psykisk belastning. Signifikant prediktive faktorer i tillegg til fatigue var funksjonssvikt (EDSS), alder, kjønn og utdanningsnivå. Å fortsette i jobb gir også bedre HRQoL.¹⁶⁵

Det er viktig å forsøke å gjøre det slik at MS-diagnosen får så lite betydning som mulig for arbeidssituasjonen. Å være i jobb har mange helsefordeler, blant annet betyr det mye for å beholde selvfølelsen, sosiale kontakter, økonomisk uavhengighet samt føle at man bidrar i samfunnet¹.

Faktorer som bidrar til en persons evne til å fortsette i jobb er vist i figur 10.



Figur 10: De fem viktigste faktorene som bidrar til at personer med MS kan stå i jobb (n=3 792)166

Rimelige tilrettelegginger på arbeidsplassen kan forhindre at personer med MS tidlig bestemmer seg for å slutte i jobben i en vanskelig tid. Fleksibel arbeidstid, planlagte pauser med et sted man kan hvile, større kunnskap om MS blant kollegene og mer støtte fra arbeidsgiver og kolleger kan gjøre det enklere for personer med MS å fortsette å jobbe.

MS-sykepleieren bør spørre alle MS-pasienter spesifikt om problemer med motorikk, fatigue eller kognisjon som kan påvirke arbeidsevnen. Der det er mulig bør slike vansker vurderes av en spesialisert rehabiliteringstjeneste som kan veilede den enkelte når det gjelder strategier, utstyr, tilrettelegging og tilgjengelige hjelpeinstanser. Dersom personen med MS tillater det, kan det også være nyttig for arbeidsgiver å få informasjon og veiledning. I noen tilfeller der en person ikke kan fortsette i jobben eller få nytt arbeid, kan frivillig arbeid være et godt alternativ. Det kan derfor kan være nyttig å gi informasjon også om slike muligheter¹.



Hva gjør du for å finne de faktorene som kan påvirke arbeidsevnen – hva ser du etter?

Statistikken viser at mange MS-pasienter slutter for tidlig å jobbe. To av de viktigste årsakene til dette er fatigue og kognitive vansker. Hvis man oppdager et problem, er det viktig å jobbe både med pasient og arbeidsgiver for å finne frem til løsninger som gjør det mulig å fortsette å jobbe. Noen av disse løsningene kan være kortere arbeidstid med fleksitid, klimaanlegg for å sørge for tilstrekkelig avkjøling, la personen jobbe sittende i egnet stol for å unngå fatigue og justering av arbeidsoppgaver.

Det er svært viktig å sørge for at arbeidsgiver vet nok om sykdommen, og sykepleier kan ofte bidra til dette ved å gi arbeidsgiver nødvendig informasjon og materiell. Det er avgjørende at dette gjøres med pasientens samtykke – det hender at MS-pasienter av forskjellige årsaker skjuler diagnosen. Min erfaring er at arbeidsgivere som regel er svært positive, så lenge de får nok informasjon. De trenger grunnleggende kunnskap om MS, inklusive symptomer, en forståelse av forløpet ved MS og hvilke typer behandling som finnes (både medisinsk og annet). Det er viktig å beskrive hvordan MS arter seg og hvordan status og symptomer kan endre seg fra dag til dag, til og med i løpet av samme dag (f.eks. fatigue).



MS-sykepleieren bør spørre alle MS-pasienter spesifikt om problemer med motorikk, fatigue eller kognisjon som kan påvirke arbeidsevnen. Der det er mulig bør slike problemer vurderes av det tverrfaglige teamet, spesielt ergoterapeut.

9.4 Husarbeid / aktiviteter i hverdagen

Med daglige gjøremål menes de nødvendige oppgaver som må gjøres i huset for å ivareta liv og sikkerhet og opprettholde en rimelig hygienisk standard. Dette omfatter matlaging, oppvask, alle former for håndtering av klær (f.eks. vasking, stryking) og rengjøring. For noen kan det også innebære andre oppgaver som omsorg for barn og økonomisk eller annet ansvar, som for eksempel å betale regninger. I motsetning til personlige gjøremål, er huslige gjøremål mer krevende med tanke på kognitive evner, og er dermed mer utsatt for å bli påvirket av kognitive dysfunksjoner.

Evnen til å utføre daglige gjøremål har stor betydning for muligheten for å være uavhengig. En stor andel av MS-pasienter opplever med tiden redusert evne til å utføre aktiviteter som innkjøp, husarbeid og ivaretagelse av personlig hygiene. Ergo- og rehabiliteringsterapeuter er vanligvis de som har ansvar for rehabiliteringsarbeid knyttet til mestring av daglige gjøremål.



Evnen til å utføres daglige gjøremål har stor betydning for muligheten for å være uavhengig. En stor andel av personer med MS vil med tiden oppleve begrensninger i daglige aktiviteter.

Når man vurderer pasientens evne til å utføre daglige gjøremål er det viktig å fastslå tidligere og nåværende funksjonsnivå for å forstå hva pasienten ønsker og hva som er realistiske mål, samtidig som man støtter de pårørendes forhåpninger og ønsker. Det bør også tas høyde for pasientens behov både på nåværende tidspunkt og i fremtiden. Etter en slik vurdering kan det utarbeides tiltaksplan som har som mål å øke og opprettholde uavhengigheten der det lar seg gjøre, i tråd med pasientens ønsker. Tiltakene bør være målrettede og utformet for å møte den enkeltes ønsker, interesser og potensial¹. Effekten av tiltakene bør evalueres jevnlig slik at tiltaksplanen kan justeres ved behov¹.

Ergoterapeuten og/eller rehabiliteringssykepleieren kan hjelpe pasientene både med å styrke evnen til å utføre daglige gjøremål og øke mobiliteten. Praktiske teknikker og hjelpemidler gjør det enklere å kle på seg, dusje, spise gjøre husarbeid og andre daglige aktiviteter.



Ergoterapeuten og/eller rehabiliteringssykepleieren kan hjelpe pasientene både med å styrke evnen til å utføre daglige gjøremål og øke mobiliteten. Praktiske teknikker og hjelpemidler gjør det enklere å kle på seg, dusje, spise gjøre husarbeid og andre daglige aktiviteter.

9.5 Fritid / sosialt

Fritid er viktig for en sunn balanse i livet og gir muligheter for sosialt samvær. Kognitiv svekkelse og nedsatt funksjonsevne som virker inn på jobbsituasjonen, spiller også en rolle på fritiden, men pasienten har gjerne mer kontroll over fritidsaktivitetene. Det er svært vanlig for personer med MS å bli mindre sosialt aktive. En undersøkelse i USA viste at 62 % av personer med MS var enten sosialt inaktive eller avhengige av initiativ fra andre¹.

Når en person med MS opplever at det blir vanskeligere å delta i en fritidsaktivitet eller sosial aktivitet, bør han eller hun henvises til spesialisthelsetjenester innenfor nevrologisk rehabilitering. Hvis dette ikke lar seg gjøre, kan MS-sykepleieren forsøke å finne ut om det likevel kan la seg gjøre å delta i tidligere aktiviteter, og hvis ikke, hjelpe personen med å se etter nye aktiviteter. En rehabiliteringstjeneste kan finne ut hvilke ferdigheter og teknikker man trenger for en aktivitet, for så å lære pasienten disse.

9.6 Familie / relasjoner / foreldrerollen og MS

Fra det øyeblikket man får MS-diagnosen kan sykdommen påvirke livet til hele familien – ellers vanlige problemer og hverdagsstress kan oppleves mye sterkere og skape uro. Pasienter kan stå overfor store endringer i de sosiale omgivelsene på grunn av MS-sykdommen. I noen tilfeller må ugifte pasienter flytte hjem til familien, og både pasienten og foreldre og søsken må tilpasse seg en ny og ofte stressende situasjon.



MS kan påvirke livet til hele familien – ellers vanlige problemer og hverdagsstress kan oppleves mye sterkere og skape uro.

Å ha en mor eller far som har MS kan ha negative psykososiale effekter. Det kan også ha langsiktig påvirkning på helse og muligheter senere i livet, men dette er omdiskutert (man har også funnet positive aspekter).¹⁶⁷

Familiemedlemmer (inklusive eventuelle barn) som bor i samme hus som personen med MS, og familier som bidrar med hjelp i betydelig grad (selv om de bor et annet sted), kan få hjelp og støtte via enkle tiltak. I første omgang ved å spørre om fysisk og psykisk helse, spesielt når det gjelder barn som er 16 år eller yngre, og tilby veiledning og videre henvisning for ekstra hjelp dersom det er nødvendig. Det kan også være nyttig å gi generell faktainformasjon om MS, men det er viktig å få samtykke fra personen med MS før man gir ut informasjon som angår denne personen spesielt. MS-sykepleieren må få bekreftet at omsorgsgiver er i stand til hjelpe med daglige gjøremål (som påkledning og toalettbesøk), og at de er komfortable med og kompetente til å utføre disse oppgavene, samt at MS-pasienten selv ønsker hjelp fra dem. Der det er aktuelt bør omsorgsgiver få informasjon om tjenester og ytelser de kan ha krav på.¹

Akkumulasjon av funksjonssvikt kan virke inn på en persons rolle innad i familien. For eksempel kan det være at hovedforsørger må slutte å jobbe, en forelder må kanskje få hjelp til å passe barna, en hjemmearbeidende kan kanskje ikke gjøre vanlige ting i huset lenger. Som med alle andre tap på grunn av MS, må man ta seg tid til å sørge over disse store endringene i livet før pasienten og familien kan begynne en konstruktiv tilrettelegging av hverdagen. Det er viktig å vurdere og behandle familien som en dynamisk enhet for å sikre omfattende tiltaksplaner.¹⁶⁸

Stormen av følelser som kan oppstå når funksjonssvikten er en realitet, påvirker partneren og kan endre dennes behov for autonomi og intimitet. Endrede roller i parforholdet fra et likeverdig partnerskap til et forhold mellom «omsorgsgiver» og «omsorgsmottaker» endrer dynamikken i forholdet. I tillegg må man også ta hensyn til effekten av kognitive endringer. Enkelte par klarer å tilrettelegge for og tilpasse seg en ny type forhold, mens andre synes det er vanskelig. Kjente risikofaktorer i parforhold er progressiv sykdom, ekteskap som er inngått før sykdomsdebut og seksuell dysfunksjon¹⁶⁹⁻¹⁷². Det kan ofte være vanskelig å snakke om problemene med hverandre, men intimitet og kommunikasjon er helt avgjørende for parforholdet.

For de MS-pasientene som er hjemme med barn kan den opplevelsen av stress, skyldfølelse og fatigue man kan føle når man skal ivareta et lite barns fysiske og psykiske behov, være spesielt vanskelig å takle. Hjelp- og avlastningsordninger som kan settes inn når disse pasientene trenger ekstra hvile eller hjelp til barnepass kan gjøre det lettere å klare ansvaret for barn¹⁷³.



Hvilke behov kan familie og andre ha når noen blir diagnostisert med MS, og hva kan du gjøre for å hjelpe og gi informasjon?

Familien har omtrent samme behov som personen med MS, det vil si at man trenger informasjon om sykdommen. Et barn kan være redd for at mor eller far skal dø, eller for at de selv skal få MS. Ungdom kan være redd for at mor eller far skal gjøre dem flau. All denne frykten og alle spørsmålene må tas opp, og alle familiemedlemmene bør få god hjelp og støtte. Familien trenger å få bekreftet at det er normalt å føle sinne, frykt og usikkerhet når det gjelder egen reaksjon på diagnosen – MS angår hele familien. Familien kan ha nytte av egne kurs tilrettelagt for familier, disse foregår som regel i løpet av en helg eller på kveldstid, f.eks. over 3–4 kvelder.

Siden pasienter ofte synes det vanskelig å snakke om familierelaterte problemer, er det lett å overse slike forhold under sykepleiers kartlegging og vurdering. Mange pasienter er ikke komfortable med å snakke om bekymringer de har om hvordan MS vil påvirke det sosiale livet og personlige relasjoner. Dermed oppdages ofte ikke effekten av MS på den psykiske helsen og familierelasjoner, og ingen hjelp tilbys.



Siden pasienter ofte synes det vanskelig å snakke om familierelaterte problemer, er det lett å overse slike forhold under sykepleiers kartlegging og vurdering.

MS-sykepleieren spiller en viktig rolle når det gjelder å holde motet oppe hos både pasienten og de pårørende underveis i hele prosessen med nødvendig tilrettelegging for og tilpasning til en livsstil som tar hensyn til sykdommen. Sykepleieren kan være med å gjøre det enklere både for pasienten selv og for familien å tilpasse seg sykdommen.



MS-sykepleieren spiller en viktig rolle når det gjelder å holde motet oppe hos både pasienten og de pårørende underveis i hele prosessen med nødvendig tilrettelegging for og tilpasning til en livsstil som tar hensyn til sykdommen.

9.7 Kulturelle og etniske hensyn

Pasientpopulasjonen er ikke homogen, og MS-sykepleiere møter mennesker fra forskjellige miljøer og med forskjellig kulturell bakgrunn. Mennesker fra andre land/etnisk bakgrunn har en annen forståelse av MS og/eller kan være redd for sykdommen. Det kan være vanskelig å håndtere kulturelt mangfold og varierende grad av lese- og skriveferdigheter, spesielt hos dem som ikke bruker morsmålet sitt når de snakker med sykepleier.

Prøv å involvere andre i nettverket til disse personene, enten det er familie, arbeid eller religiøst nettverk. Det er viktig å ha «to par ører» som kan lytte til det som blir sagt. Be pasient og ledsager gjenta det som er sagt for å være sikker på at de forstår ordene som er brukt og prosedyrene de er bedt om å gjennomføre – og sørg for at alt er akseptabelt innenfor deres kultur. Selv overfor pasienter med familier som har bodd her i generasjoner er det viktig å ta hensyn til kulturelle normer.

Kultur kan defineres som et sett med overbevisninger, verdier atferd, holdninger og skikker som deles av en gruppe. Kulturell kompetanse defineres som det å forstå biologiske variasjoner og effekten av legemidler og sykdomsprosesser hos forskjellige etniske grupper. Purnell utviklet Purnellmodellen for kulturell kompetanse med følgende prinsipper¹⁷⁴:

- Alle kulturer har likheter
- En kultur er ikke bedre enn en annen, de er bare forskjellige
- Kulturer endrer seg langsomt over tid
- Ulikhet eksisterer innenfor, mellom og blant kulturer
- Kultur har stor innflytelse på hvordan en pasient reagerer på sykdom, og hvordan han eller hun interagerer med helsevesenet.

Easterling har beskrevet en modell som identifiserer kulturelle ulikheter ved MS – i «den transkulturelle vurderingsmodellen». Ifølge prinsippene for denne modellen skal MS-sykepleieren:

- Anerkjenne hver enkelt person som unik
- Identifisere lese- og skrivenivå og hvem som er «i risikozonen»
- Identifisere kulturelt betinget helsepraksis og kulturelt betingede overbevisninger
- Planlegge kulturbasert læring
- Bruke materiale på forskjellige språk ved behov
- Bruke visuelle hjelpemidler
- Bruke konkrete ord i stedet for abstrakte
- Invitere til spørsmål
- Unngå bruk av vanskelig medisinsk terminologi når det er mulig

Sykepleiestrategier går blant annet ut på at sykepleier må bruke kortfattet, skriftlig informasjon og være varsom ved bruk av humor. MS-sykepleieren bør unngå bruk av slang. Det er viktig å inkludere familien når det er mulig, både når det gjelder planlegging og opplæring¹⁷⁵.

En vellykket individualisert behandling av forskjellige kulturelle grupper ved MS krever at MS-sykepleieren hele tiden er bevisst sin egen atferd, har kunnskap om og forståelse for ulikheter, aksepterer og respekterer disse ulikhetene, ikke er fordømmende, men åpen og komfortabel i møte med andre kulturer¹⁷⁶.

9.8 Ved livets slutt

MS er en kompleks og ofte varierende sykdom. Det er umulig å forutsi hvordan en person med MS vil påvirkes av sykdommen over tid, og hver enkelt person vil ha sin egen opplevelse av hvordan det er å leve med MS. De fleste som får MS-diagnosen har mange år foran seg med vanlig aktivitetsnivå, men det er viktig at pasientene får mulighet til å snakke om hva de tenker om eget pleiebehov tidlig i sykdomsforløpet. «Kommer jeg til å dø av MS?» er ikke et uvanlig spørsmål å stille når man har fått diagnosen.



De fleste som får MS-diagnosen har mange år foran seg med vanlig aktivitetsnivå, men det er viktig at pasientene får mulighet til å snakke om hva de tenker om eget pleiebehov tidlig i sykdomsforløpet. «Kommer jeg til å dø av MS?» er ikke et uvanlig spørsmål å stille når man har fått diagnosen.

Hvordan forholder jeg meg selv til døden? Hvordan påvirker disse tankene min egen atferd når jeg pleier personer med MS?

Pleie og omsorg ved livets slutt handler ikke så mye om selve døden, men mer om de spesifikke behovene pasienten har gjennom hele pleieforløpet. Noen har behov for palliativ pleie og omsorg de siste par årene av livet, mens for andre kan disse behovene komme og gå gjennom hele sykdomsforløpet.

Tidlig planlegging («advance care planning») kan være med å avdekke personens ønsker og preferanser når det gjelder behandlingen fremover. Dette kan omfatte alle ønsker angående behandling ved livets slutt. Man kan også utstede en fullmakt, slik at en slektning eller venn kan ta beslutninger angående eiendom, økonomiske forhold og personlig velferd på vegne av en person, dersom denne ikke lenger er i stand til å ta slike beslutninger selv. I Storbritannia har man nylig introdusert en ny tilnærming til omsorg for døende basert på personens og de pårørendes ønsker. Denne tilnærmingen har fem prioritetsområder for pleien. Denne nye metoden konsentrerer seg om å yte medfølelse omsorg og er et skritt bort fra tidligere prosesser og protokoller. Ifølge metoden bør pasienten få mulighet til å forberede seg på å dø i god tid før livets slutt nærmer seg. Denne planleggingen bør være en integrert del av personliggjort og proaktive pleie.

MS-sykepleieren bør bifalle økt åpenhet og samtaler om ønsker knyttet til pleie og omsorg ved livets slutt, slik at personer med MS blir klar over omfanget av hjelp og tjenester som finnes for dem. Dette er spesielt viktige hensyn å ta i lys av de problemer med kognisjon og kommunikasjon som kan oppstå i senere stadier av sykdomsforløpet. En ærlig samtale om sykdomsprogresjon og valg knyttet til livets avslutning, i tillegg til rettidig henvisning til og samarbeid med palliativ enhet eller hospice kan gi pasienten en følelse av håp for den tiden som er igjen, enten det er snakk om måneder eller flere år.



9.9 Oppsummering

- Det er viktig at personen med MS har det så godt som mulig både fysisk og psykisk, slik at de er i stand til å leve livet fullt ut.
- Et sunt kosthold og regelmessig trening kan bidra til å holde vekten, ivareta muskelstyrke og fleksibilitet, redusere fatigue og bedre humøret.
- Personer med MS kan stå overfor et begrenset utvalg av jobbmuligheter, noe som kan ha store konsekvenser for både pasientene selv og de pårørende.
- MS-diagnosen kan påvirke livet til hele familien – ellers vanlige problemer og hverdagsstress kan oppleves mye sterkere og skape uro.



Punkter til refleksjon:

Hvordan prøver du å hjelpe pasientene med å leve et sunt og meningsfylt liv?

Hvordan kan det å forstå hvilken innvirkning MS har på familien som enhet være til hjelp for deg i ditt arbeid som MS-sykepleier?

Beskriv noen av de økonomiske og sosiale problemene som en person med MS kan oppleve. Hvordan kan du som MS-sykepleier være til hjelp i slike situasjoner?

10 MS-sykepleierens rolle



10.1 Læringsmål

De siste 20 årene har MS-sykepleiere spilt en stadig viktigere rolle i behandlingen av MS. De hjelper pasientene og deres familier med å iverksette behandlingsstrategier, passe på sin egen og hverandres helse og trivsel og samarbeide effektivt med helsepersonellet. Denne delen tar for seg rollen som MS-sykepleier og hvordan den er i utvikling. Når du har gått gjennom denne delen, vil du lettere kunne:

- Gjøre rede for hvilken kompetanse og egenskaper som inngår i MS-sykepleierens rolle
- Peke på MS-sykepleierens betydning når det gjelder optimalisering av pasientstøtte



10.2 Introduksjon

Den raske utviklingen innen både teknologi og legemidler ved MS, samt økt fokus på hjemmebasert behandling og egenomsorg, gjør at sykepleiere står overfor stadig nye og skiftende oppgaver når det gjelder pleie av pasienter med MS. Sykepleierne skal ikke bare bidra til å dekke disse pasientenes helsebehov, de må også ofte fungere som et knutepunkt for kommunikasjon, opplæring, arbeid for rettigheter og rådgivning for pasienter, pårørende eller omsorgsgivere samt annet helsepersonell.

I egenskap av å være den helsearbeideren som har mest kontakt med pasientene, fungerer MS-sykepleieren ofte som det administrativt knutepunktet – hvor man identifiserer medisinske, psykologiske og sosiale forhold, henviser videre, opptrer som talsperson for pasientenes rettigheter og/eller omsorgsadministrator samt legger til rette for kommunikasjonen mellom de involverte legene og mellom leger, pasienter og familier. Derfor har MS-sykepleieren en nøkkelrolle gjennom hele sykdomsforløpet.



1. MS-sykepleieren er:
en offentlig godkjent sykepleier som har fått opplæring i og har erfaring med pleie og omsorg av høy kvalitet for personer med MS og dere familier.
2. MS-sykepleieren skal:
med empati og forståelse etablere en terapeutisk relasjon bygget på tillit.
3. MS-sykepleierens rolle er:
dynamisk, er i stand til å møte MS-pasientenes stadig skiftende behov og oppmuntre til selvbestemmelse og god egenomsorg.

10.3 MS-sykepleierens rolle i det tverrfaglige teamet

MS-sykepleieren er blitt et sentralt medlem av det tverrfaglige teamet og bidrar med opplæring, opptrening av ferdigheter og utøving av helsetjenester til pasienter med MS og deres familier. MS-sykepleiere behandler nå pasienter både innen primær-, akutt- og spesialisthelsetjenesten

samt innen rehabilitering. MS-sykepleiere er veiledere og talspersoner. Noen kan skrive ut resepter og jobber tett med pasienten med hensyn til monitorering og vurdering av behandlingsutfall. MS-sykepleiere setter ofte i gang, koordinerer og bidrar til klinisk forskning.

På mange måter fungerer MS-sykepleieren som teamets øyne og ører og formidler informasjon og tilbakemeldinger til teamet om pasientens fysiske, psykiske og kognitive tilstand, samt evne til å delta aktivt i egen behandling. Sykepleieren identifiserer pasientens behov, koordinerer nødvendige tiltak og bidrar til å sikre at behovene blir dekket på en tilfredsstillende måte²⁷. Sykepleierne må ofte opptre som et forbindelsesledd mellom pasienter og andre medlemmer i det tverrfaglige teamet som er involvert i behandlingen av pasienten (f.eks. nevrolog, fastlege, farmasøyt, fysioterapeut osv.) For å sikre at pasienten har tillit til helseteamets kompetanse og forpliktelse overfor behandlingsforløpet, bør sykepleierne sørge for at alle medlemmene i teamet gir pasienten konsekvent og pålitelig informasjon.

10.4 MS-sykepleierens kompetanse

MS-sykepleieren er en kompetent ekspert som samarbeider med MS-pasientene og formidler kunnskap, styrke og håp. Den erfarne MS-sykepleieren bruker sin utvidede kompetanse til å stille en differensialdiagnose, kartlegger eventuelle samtidige sykdommer, utarbeider forebyggende behandlingsprogrammer og henviser eller skriver ut pasienter.

MS-sykepleiere kan styrke tilpasnings- og mestringsferdigheter, fremme empowerment og følelse av kontroll og gi håp og positive holdninger til personer med MS og deres familier eller omsorgsgivere. Sentrale elementer i denne rollen er:

- Direkte pasientpleie
- Symptomhåndtering
- Helsefremmende intervensjoner og leve godt med MS
- Overvåking og tilsyn med sykdomsmodifiserende behandling
- Psykososial støtte til familier

MS-sykepleie i Europa består av følgende elementer:

10.4.1 Direkte pasientpleie:

- Ha en holistisk tilnærming til vurdering av pasienter ved å bruke forskjellige kartleggingsmetoder og ha omsorg for hele mennesket ved eventuelle ledsagende sykdommer
- Identifisere stumme og subtile endringer gjennom forståelse for patologi og klinisk presentasjon av MS.
- Samarbeide med pasienten og aktuelt helsepersonell
- Gi direkte pleie til MS-pasienter gjennom sykdomsforløpet og sørge for kontinuerlig monitorering av pasienten.
- Overveie helsefremmende og forebyggende intervensjoner, forutse og kartlegge helsemessige risikofaktorer og deretter iverksette hensiktsmessige tiltak
- Bidra til pasientens opplevelse av velvære og opprettholde realistiske forhåpninger
- Sørge for at pasienter, pårørende og annet helse- og sosialpersonell har nødvendige telefonnummer og/eller e-postadresser til aktuelle hjelpeinstanser.
- Utnytte relevante tverrfaglige og tverrinstitusjonelle ressurser i praksisen, og
- definere grensene for egen rolle på en god måte

10.4.2 Opplæring:

- Veiledning og oppfølging av pasienter med spesifikke legemiddelregimer og andre behandlinger, gi kvalifiserte råd og veiledning angående risikovurdering for å redusere eller forebygge komplikasjoner
- Lære pasienter å sette injeksjoner selv
- Veilede og hjelpe pasienter med å håndtere bivirkninger av legemidler
- Sørge for opplæringsmuligheter for pasienter og andre medlemmer av det tverrfaglige teamet, og
- gi opplæring på et nivå som pasienten forstår.

10.4.3 Forbedre kvalitet og utvikle praksis

- Skape en tjeneste som er tilgjengelig og lydhør overfor behovene til MS-pasientene og deres familier.
- Evaluere og revidere pleien pasientene får, aktivt etterspør tilbakemeldinger fra pasientene
- Kontinuerlig vurdere og overvåke risiko i egen og andre praksis
- Vurdere og sammenholde resultater fra relevant forskning, evalueringer og revisjoner og bruke denne informasjonen til å forbedre praksis, og
- Varsle behandlende leger om mangler i dokumentasjon eller praksisprosedyrer, og, i samarbeid med andre, støtte forskning som kan bidra til å styrke praksis.

10.4.4 Utvikle seg selv og andre:

- Sørge for at opplæring og kurs hele tiden er oppdaterte
- Tilby og selv delta i strukturerte utdanningsprogrammer om MS
- Utvide pasientenes og omsorgsgivernes kunnskap på en måte som er tilpasset disses ønske med hensyn til læringsmotivasjon og intellekt.
- Spre og dele informasjon, erfaring og forskningsresultater til medlemmene i det tverrfaglige teamet
- Legge til rette for pasientens empowerment ved å fremme pasientrettigheter, tilrettelegging og nettverksbygging blant personer med MS
- Aktivt oppsøke og delta i fagfellevurderinger av egen praksis
 - Samarbeide med det tverrfaglige teamet for å planlegge og iverksette tiltak som kan møte pasientenes behov for kunnskap og informasjon
 - Inneha kommunikasjonsevner på høyt nivå og bidra til videre utvikling av andre som jobber innenfor samme område ved å delta med presentasjoner på konferanser og publisere artikler i fagpressen, og
 - Bygge nettverk med andre MS-spesialister samt delta i faggrupper og -organer.

MS-sykepleierens rolle har endret seg

- MS-sykepleierens arbeid har utviklet seg på alle områder: utdanning, klinisk praksis, veiledning og støtte, ivaretagelse av pasientens interesser samt forskning
- Arbeide i et partnerskap med nevrologen og fastlegen
- Samarbeide med forskjellig helsepersonell for å kunne gi tverrfaglig behandling
- Oppdatert kunnskap og ekspertise på MS, symptomhåndtering og alle typer behandling
- Bygge nettverk med MS-foreninger, regionsykehus, kommunale institusjoner og helsepersonell
- Jobbe for å skaffe støttemateriell for pasienter og sykepleiere, delta i rådgivningsgrupper osv.

Figur 11: MS-sykepleierens rolle



10.5 Oppsummering

- MS-sykepleierens rolle er avgjørende for en vellykket langsiktig behandling og gode resultater ved MS.
- MS-sykepleieren kan bidra positivt overfor alle som rammes av en MS-diagnose. MS-sykepleieren kan tilby pleie og veiledning som skiller seg fra tilbudet til de andre helse- og sosialarbeiderne som er involvert i behandlingen.



Punkter til refleksjon:

Hvordan samsvarer din rolle som MS-sykepleier med kompetansen som er beskrevet i denne delen?

Hvordan tror du denne rollen kan utvikle seg i fremtiden?



Oppsummering av modulen

- God kommunikasjon gir grunnlag for empowerment og oppmuntrer til positive holdninger.
- Dette er med på å etablere et sterkt og tillitsfullt forhold mellom MS-sykepleierne og pasientene.
- Forholdet mellom MS-sykepleier og pasient kan vare i mange år, og tilliten og tryggheten mellom disse utvikler seg ofte gjennom opp- og nedturer i sykdomsforløpet.
- MS-sykepleier spiller en viktig rolle når det gjelder å sørge for at den MS-diagnostiserte er godt informert og har fått nødvendig opplæring.
- Det finnes en rekke forskjellige strategier MS-sykepleieren kan ta i bruk for å gi effektiv veiledning.
- Tiltaksplaner er et viktig redskap som gjør det mulig å skreddersy omsorgen slik at den passer til den enkelte pasients behov.
- Behandling av MS-pasienter innbefatter som regel en tverrfaglig tilnærming, som også har vist seg å være mest effektivt.
- De fleste personer med MS vil ha behov for en form for psykisk hjelp i forskjellige stadier av sykdomsforløpet.
- Angst og depresjon er vanlig blant MS-pasienter, men ofte er dette underdiagnostisert og underbehandlet.
- Effektiv symptomhåndtering er en viktig del av behandlingen for å opprettholde livskvalitet.
- Effektiv symptomhåndtering krever ofte innsats fra det tverrfaglige teamet, inkludert behandling med legemidler og andre mer støttende metoder.
- Det er viktig for MS-sykepleiere å stille spørsmål om og håndtere MS-symptomer som en del av den omfattende behandlingen av MS-pasienten.
- Det er viktig å ivareta den generelle helsen og følge opp vanlige helseundersøkelser, selv om man har MS.
- Anbefalte helseundersøkelser innbefatter D-vitaminsnivåer, status for herpesvirus samt testing av tyroidfunksjon.
- Personer med MS har økt risiko for osteoporose, disse bør derfor identifiseres tidlig slik at man kan sette i gang forebyggende behandling for å unngå beintap og frakturer.
- For de fleste kvinner med MS er det trygt å bli gravid. Graviditet har ingen negativ innvirkning på det generelle sykdomsforløpet ved MS.
- Bruk av sykdomsmodifiserende behandlinger i tiden rundt unnfangelse bør vurderes i de enkelte tilfeller – risiko for legemiddeleksponering må veies opp mot risikoen for angrep.
- Det er ingenting som tilsier at en kvinne med MS bør avstå fra å bli gravid dersom det er noe hun ønsker. Hun bør likevel informeres om at risikoen for angrep reduseres i svangerskapet og øker midlertidig etter fødselen.
- Under selve fødselen bør kvinner med MS få anestesi etter behov, uten frykt for at det kan påvirke MS-sykdommen.
- Overgangsalderen synes ikke å ha noen effekt på MS, verken i positiv eller negativ retning.
- Alle som har MS (også par) bør bli spurt på en god måte om, eller få mulighet til å kommentere, eventuelle problemer de måtte ha med å etablere og/eller opprettholde seksuelle og personlige forhold.
- Det er viktig at personen med MS har det så godt som mulig både fysisk og psykisk, slik at de er i stand til å leve livet fullt og helt.
- Et sunt kosthold og regelmessig trening kan bidra til å holde vekten, ivareta muskelstyrke og fleksibilitet, redusere fatigue og bedre humøret.

- Personer med MS kan stå overfor et begrenset utvalg av jobbmuligheter, noe som kan ha store konsekvenser for både pasientene selv og de pårørende.
- MS-diagnosen kan påvirke livet til hele familien – ellers vanlige problemer og hverdagsstress kan oppleves mye sterkere og skape uro.
- MS-sykepleierens rolle er avgjørende for en vellykket langsiktig behandling og gode resultater ved MS.
- MS-sykepleieren kan bidra positivt overfor alle som rammes av en MS-diagnose. MS-sykepleieren kan tilby pleie og veiledning som skiller seg fra tilbudet til de andre helse- og sosialarbeiderne som er involvert i behandlingen.



Komplette referanser

1. National Collaboration Centre for Chronic Conditions (NCCCC). Multiple Sclerosis. Royal College of Physicians London. 2004
2. Forbes A, While A, Taylor M. What people with multiple sclerosis perceive to be important to meeting their needs. *J Adv Nurs* 2007; 58(1): 11–22.
3. Lowden D, Lee V, Ritchie JA. [Redefining self: patients' decision making about treatment for multiple sclerosis](#). *J Neurosci Nurs* 2014; 46(4):E14–24.
4. Pakenham KI. Relations between coping and positive and negative outcomes in carers of persons with multiple sclerosis (MS). *J Clin Psychol Med Settings* 2005; 12(1): 25 – 38.
5. MS Society. Caring for someone with MS: a handbook for family and friends. 2nd edition, July 2009.
6. McKeown LP, Porter-Armstrong AP, Baxter GD. The needs and experiences of caregivers of individuals with multiple sclerosis: a systematic review. *Clin Rehabil* 2003; 17: 234–48.
7. Figved N, Myhr KM, Larsen JP, et al. Caregiver burden in multiple sclerosis: the impact of neuropsychiatric symptoms. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2007; 78(10): 1097–102.
8. Aymerich M, Guillaumon I, Jovell AJ. Health-related quality of life assessment in people with multiple sclerosis and their family caregivers. A multicentre study in Catalonia (southern Europe). *Patient Prefer Adherence* 2009; 3: 311–21.
9. Buchanan RJ, Huang C, Zheng Z. [Factors affecting employment among informal caregivers assisting people with multiple sclerosis](#). *Int J MS Care* 201; 15(4):203–10.
10. In Sickness and in Health, June 2012: Available at <http://carersweek.org/about-carers/in-sickness-and-in-health>
11. Nolan M. Working with family carers: towards a partnership approach. *Rev Clin Gerontol* 2001; 11(1): 91–97.
12. [Marrie RA, Salter AR, Tyry T, Fox RJ, Cutter GR](#). Preferred sources of health information in persons with multiple sclerosis: degree of trust and information sought. *J Med Internet Res* 2013; 15(4):e67
13. Saunders C, Caon C, Smrtka J, et al. Factors that influence adherence and strategies to maintain adherence to injected therapies for patients with multiple sclerosis. *J Neurosci Nurs* 2010; 42(5 Suppl): S10–8.
14. Plow MA, Finlayson M, Rezac M. A scoping review of self-management interventions for adults with multiple sclerosis. *PM R* 2011; 3(3): 251–62.
15. Smrtka J, Caon C, Saunders C, et al. Enhancing adherence through education. *J Neurosci Nurs* 2010; 42(5 Suppl): S19–29.
16. Heesen C, Solari A, Giordano A, et al. Decisions on multiple sclerosis immunotherapy: New treatment complexities urge patient engagement. *J Neurol Sci* 2011; 306(1–2): 192–7.

17. Ben-Zacharia A, Lublin F. Talking about initiating and adhering to treatment with injectable disease modifying agents. National MS Society. 2009. Available at www.nationalmssociety.org/download.aspx?id=180 Accessed January 14, 2012.
18. Costello K and Halper J. Multiple Sclerosis: Key issues in Nursing Management – Adherence, Cognitive Function, Quality of Life. 3rd ed. Washington, DC: Expert Medical Education; 2010: 9–20.
19. Consortium of Multiple Sclerosis Centers (CMSC). Comprehensive Care in Multiple Sclerosis. 2010.
20. Harris C, Costello K, Halper J, *et al.* Consortium of Multiple Sclerosis Centers Recommendations for Care of Those Affected by Multiple Sclerosis. *Int J MS Care* 2003; 5(3): 67–78.
21. Colombo C, Mosconi P, Confalonieri P, *et al.* [Web search behavior and information needs of people with multiple sclerosis: focus group study and analysis of online postings](#). *Interact J Med Res* 2014; 3(3): e12.
22. Köpke S1, Solari A, Khan F, Heesen C, Giordano A. Information provision for people with multiple sclerosis. *Cochrane Database Syst Rev* 2014; 4: CD008757.
23. Kohlmann T, Wang C, Lipinski J, *et al.* The impact of a patient support program for multiple sclerosis on patient satisfaction and subjective health status. *J Neurosci Nurs* 2013; 45(3): E3–E14.
24. Barlow J, Turner A, Edwards R, *et al.* A randomised controlled trial of lay-led self management for people with multiple sclerosis. *Patient Educ Couns* 2009; 77(1): 81–9
25. Johnson J. On receiving the diagnosis of MS: Managing the transition. *Mult Scler* 2003; 9: 82–8.
26. Halper J, Costello K, Harris C. Nursing Practice in Multiple Sclerosis, A Core Curriculum. Second Edition. Demos Medical Publishing 2003
27. National MS Society Professional Resource Centre. MS: Focus on Rehabilitation. 4th edition 2010.
28. Vickrey BG, Shatin D, Wolf SM, *et al.* Management of multiple sclerosis across managed care and fee-for-service systems. *Neurology* 2000; 55(9): 1341–9.
29. Ytterberg C, Johansson S, Gottberg K, Holmqvist LW, von Koch L. Perceived needs and satisfaction with care in people with multiple sclerosis: A two-year prospective study. *BMC Neurology* 2008; 8: 36.
30. Feinstein A. Multiple sclerosis and depression. *Mult Scler* 2011; 17(11): 1276–81.
31. Schiffer R, Arnett P, Benedict R, *et al.* The Goldman consensus statement on depression in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2005; 11: 328–37.
32. Cetin K, Johnson KL, Ehde DM, *et al.* Antidepressant use in multiple sclerosis: epidemiologic study of a large community sample. *Mult Scler* 2007; 13(8): 1046–53.
33. National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). Depression in adults with a chronic physical health problem: treatment and management. NICE Clinical Guideline 91. London: NICE; 2009.
34. Bamer AM, Cetin K, Johnson KL, *et al.* Validation study of prevalence and correlates of depressive symptomatology in multiple sclerosis. *Gen Hosp Psychiatry* 2008; 30(4): 311–7.
35. Multiple Sclerosis Information for Health and Social Care Professionals. MS Trust, 4th edition; 2011
36. Feinstein A. An examination of suicide intent in patients with multiple sclerosis. *Neurology* 2002; 59(59): 674–8.
37. Giannini MJ, Bergmark B, Kreshover S, *et al.* Understanding suicide and disability through three major disabling conditions: Intellectual disability, spinal cord injury, and multiple sclerosis. *Disabil Health J* 2010; 3(2): 74–8.
38. Mohr DC, Boudewyn AC, Goodkin DE, *et al.* Comparative outcomes for individual cognitive-behavior therapy, supportive-expressive group psychotherapy, and sertraline for the treatment of depression in multiple sclerosis. *J Consult Clin Psychol* 2001; 69(6): 942–9.
39. Walker ID and Gonzalez EW. Review of intervention studies on depression in persons with multiple sclerosis. *Issues Ment Health Nurs* 2007; 28(5): 511–31.
40. Korostil M and Feinstein A. Anxiety disorders and their clinical correlates in multiple sclerosis patients. *Mult Scler* 2007; 13(1): 67–72.
41. Bruce JM and Arnett P. Clinical correlates of generalized worry in multiple sclerosis. *J Clin Exp Neuropsychol* 2009; 31(6): 698–705.

42. [Wood B, van der Mei I, Ponsonby AL, et al.](#) Prevalence and concurrence of anxiety, depression and fatigue over time in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2012 Jun 22. [Epub ahead of print]
43. Chwastiak LA and Ehde DM. Psychiatric issues in multiple sclerosis. *Psychiatr Clin North Am* 2007; 30(4): 803–17.
44. Pöder K, Ghatavi K, Fisk JD, et al. Social anxiety in a multiple sclerosis clinic population. *Mult Scler* 2009; 15(3): 393–8.
45. Nielsen NM, Bager P, Simonsen J, et al. Major stressful life events in adulthood and risk of multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2014
46. [Artemiadis AK, Anagnostouli MC, Alexopoulos EC.](#) Stress as a risk factor for multiple sclerosis onset or relapse: a systematic review. *Neuroepidemiology* 2011; 36(2): 109–20.
47. José Sá M. Psychological aspects of multiple sclerosis. *Clin Neurol Neurosurg* 2008; 110(9): 868–77
48. Burns M, Nawacki E, Kwasny M, et al. Do positive or negative stressful events predict the development of new brain lesions in people with multiple sclerosis? *Psychol Med* 2014; 44 (2): 349–59.
49. McCabe MP, McKern S, McDonald E. Coping and psychological adjustment among people with multiple sclerosis. *J Psychosom Res* 2004; 56(3): 355–61
50. Guerra S. Management of psychosocial adjustment among people with multiple sclerosis: a critical analysis. *Br J Neuroscience Nurs* 2013
51. Madan S, Pakenham K. The stress-buffering effects of hope on adjustment to multiple sclerosis. *Int J Behav Med* 2014 Jan 17 (Epub ahead of print)
52. Mueller P. Religious involvement, spirituality and medicine: subject review and implications for clinical practice. In: Oken BS, ed. *Complementary Therapies in Neurology*. London: Parthenon Publishing, 2004, p. 189–207
53. Bowling AC. *Complementary and Alternative Medicine and Multiple Sclerosis*. New York: Demos Medical Publishing, 2007, p. 190–194.
54. Grossman P, Kappos L, Gensicke H, et al. MS quality of life, depression, and fatigue improve after mindfulness training: a randomized trial. *Neurology* 2010; 75(13): 1141–9.
55. Dennison L, Moss-Morris R, Chalder T. A review of psychological correlates of adjustment in patients with multiple sclerosis. *Clin Psychol Rev* 2009; 29(2): 141–53.
56. Jarrett L. Provision of education and promoting self-management. In: Stevenson VL, Jarrett L, editors. *Spasticity management: a practical multidisciplinary guide*. London: Informa Healthcare; 2006. p. 27–36.
57. Currie R. Spasticity: A common symptom of multiple sclerosis. *Nurs Stand* 2001; 15(33): 47–52.
58. Sauter C, Zebenholzer K, Hisakawa J, et al. A longitudinal study on effects of a six-week course for energy conservation for multiple sclerosis patients. *Mult Scler* 2008; 14(4): 500–5.
59. Mathiowetz VG, Finlayson ML, Matuska KM, Chen HY, Luo P. Randomized controlled trial of an energy conservation course for persons with multiple sclerosis. *Mult Scler* 2005; 11(5): 592–601.
60. Cohen BA. Identification, causation, alleviation, and prevention of complications (ICAP). An approach to symptom and disability management in multiple sclerosis. *Neurology* 2008; 71(24 Suppl 3): S14–20.
61. Wiles CM, Newcombe RG, Fuller KJ, et al. Controlled randomised crossover trial of the effects of physiotherapy on mobility in chronic multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2001; 70(2): 174–9.
62. Mostert S and Kesselring J. Effects of a short-term exercise training program on aerobic fitness, fatigue, health perception and activity level of subjects with multiple sclerosis. *Mult Scler* 2002; 8(2): 161–8.
63. Oken BS, Kishiyama S, Zajdel D, et al. Randomized controlled trial of yoga and exercise in multiple sclerosis. *Neurology* 2004; 62(11): 2058–64.
64. Schwid SR, Petrie MD, Murray R, et al. A randomized controlled study of the acute and chronic effects of cooling therapy for MS. *Neurology* 2003; 60(12): 1955–60.
65. Dalgas U, Stenager E, Jakobsen J, et al. Fatigue, mood and quality of life improve in MS patients after progressive resistance training. *Mult Scler* 2010; 16(4): 480–90.

66. Finlayson M, Preissner K, Cho C, *et al.* [Randomized trial of a teleconference-delivered fatigue management program for people with multiple sclerosis](#). *Mult Scler* 2011; 17(9): 1130–40.
67. Asano M, Finlayson M. Meta-analysis of three different types of fatigue management interventions for people with multiple sclerosis: Exercise, education, and medication. *Mult Scler Int* 2014; 2014: 798285
68. Martin CL, Phillips BA, Kilpatrick TJ, *et al.* Gait and balance impairment in early multiple sclerosis in the absence of clinical disability. *Mult Scler* 2006; 12(5): 620–8.
69. Schiffer RB. National Multiple Sclerosis Society. Cognitive loss in multiple sclerosis. Available online at: <http://www.nationalmssociety.org/for-professionals/healthcare-professionals/publications/clinical-bulletins/download.aspx?id=173> (Accessed January 25, 2012).
70. Benedict RH, Duquin JA, Jurgensen S, *et al.* Repeated assessment of neuropsychological deficits in multiple sclerosis using the Symbol Digit Modalities Test and the MS Neuropsychological Screening Questionnaire. *Mult Scler* 2008; 14(7): 940–6.
71. Parmenter BA, Weinstock-Guttman B, Garg N, *et al.* Screening for cognitive impairment in multiple sclerosis using the Symbol digit Modalities Test. *Mult Scler* 2007; 13(1): 52–7.
72. Sumowski JF, Wylie GR, Chiaravalloti N, *et al.* Intellectual enrichment lessens the effect of brain atrophy on learning and memory in multiple sclerosis. *Neurology* 2010; 75(21): 1942–5.
73. National Multiple Sclerosis Society (NMSS). Assessment and management of cognitive impairment in multiple sclerosis. Accessed January 25, 2012 at: <http://www.nationalmssociety.org/for-professionals/healthcareprofessionals/publications/expert-opinionpapers/download.aspx?id=124>.
74. O'Brien AR, Chiaravalloti N, Goverover Y, *et al.* Evidenced-based cognitive rehabilitation for persons with multiple sclerosis: a review of the literature. *Arch Phys Med Rehabil* 2008; 89(4): 761–9.
75. Basso MR, Ghormley C, Lowery N, *et al.* Self-generated learning in people with multiple sclerosis: an extension of Chiaravalloti and DeLuca (2002). *J Clin Exp Neuropsychol* 2008; 30(1): 63–9.
76. Brenk A, Laun K, Haase CG. Short-term cognitive training improves mental efficiency and mood in patients with multiple sclerosis. *Eur Neurol* 2008; 60(6): 304–9.
77. Chiaravalloti ND and DeLuca J. Cognitive impairment in multiple sclerosis. *Lancet Neurol* 2008; 7(12): 1139–51.
78. Nortvedt MW, Riise T, Myhr KM, *et al.* Reduced quality of life among multiple sclerosis patients with sexual disturbance and bladder dysfunction. *Mult Scler* 2001; 7(4): 231–5.
79. Motta R and de Carvalho ML. [Management of bladder dysfunction in multiple sclerosis patients: the nurse's point of view](#). *Neurol Sci* 2008; 29 Suppl 4: S356–9.
80. Fowler CJ, Panicker JN, Drake M, *et al.* [UK consensus on the management of the bladder in multiple sclerosis](#). *Postgrad Med J* 2009; 85(1008): 552–9.
81. Norton C and Chelvanayagam S. Bowel problems and coping strategies in people with multiple sclerosis. *Br J Nurs* 2010; 19(4): 220–6.
82. Wiesel PH, Norton C, Glickman S, *et al.* Pathophysiology and management of bowel dysfunction in multiple sclerosis. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2001; 13(4): 441–8.
83. Stevenson V and Jarrett L. Spasticity management: A practical multidisciplinary guide. Oxford: Informa Health Care; 2006.
84. Jarrett L. The nurse's role in assessing and measuring spasticity. *Nurs Times* 2006; 102(15): 26–8.
85. Multiple Sclerosis Council for Clinical Practice Guidelines (MSCCPG) and Consortium of Multiple Sclerosis Centers (CMSC). Spasticity Management in Multiple Sclerosis. Accessed January 25, 2012 at: http://www.ms-care.org/cm-sc/images/pdf/spasticityguidelines_2005.pdf.
86. Thompson AJ, Jarrett L, Lockley L. Clinical management of spasticity. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2005; 76(4): 459–63.
87. Perrin Ross A. *Counseling Points: Practical approaches to spasticity management*. Summer 2009
88. Brown TR and Kraft GH. Exercise and rehabilitation for individuals with multiple sclerosis. *Phys Med Rehabil Clin N Am* 2005; 16(2): 513–55

89. Bermejo PE, Oreja-Guevara C, Díez-Tejedor E. Pain in multiple sclerosis: prevalence, mechanisms, types and treatment. *Rev Neurol* 2010; 50: 101–8.
90. National Institute for Clinical Excellence (NICE). Multiple Sclerosis- Management of multiple sclerosis in primary and secondary care. NICE Clinical Guideline 8. London: NICE; 2003.
91. Henze, T. Managing specific symptoms in people with multiple sclerosis. *Int MS J* 2005; 12(2): 60–8.
92. Pöhlmann W, Feneberg W, Steinbrecher A, *et al.* Therapy of pain syndromes in multiple sclerosis—an overview with evidence-based recommendations. *Fortschr Neurol Psychiatr* 2005; 73(5): 268–85.
93. Solaro C, Lunardi GL, Mancardi GL. Pain and MS. *Int MS J* 2003; 10(1): 14–9.
94. Allman RM. Pressure ulcer prevalence, incidence, risk factors and impact. *Clin Geriatr Med* 1997; 13(3): 421–36.
95. Grey JE, Harding KG, Enoch S. [Pressure ulcers](#). *BMJ* 2006; 332(7539): 472–5.
96. European Pressure Ulcer Advisory Panel and National Pressure Ulcer Advisory Panel. Pressure ulcer prevention: quick reference guide. Washington DC: National Pressure Ulcer Advisory; 2009.
97. National Institute for Health and Clinical Excellence. The management of pressure ulcers in primary and secondary care. NICE Clinical Guideline 29. London: NICE; 2005.
98. Rycroft-Malone J, McInnes E. Pressure ulcer risk assessment and prevention. Technical Report. London; RCN: 2000
99. Perrin Ross A. *Counseling Points: Managing comorbidities in MS*. Summer 2011
100. Cantorna MT. Vitamin D, multiple sclerosis and inflammatory bowel disease. *Arch Biochem Biophys* 2011; 523(1): 103–6.
101. Lucas RM, Ponsonby AL, Dear K, *et al.* Current and past Epstein-Barr virus infection in risk of initial CNS demyelination. *Neurology* 2011; 77(4): 371–9.
102. Weinstock-Guttman B, Zivadinov R, Qu J, *et al.* Vitamin D metabolites are associated with clinical and MRI outcomes in multiple sclerosis patients. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2011; 82(2): 189–95.
103. Stuifbergen A and Becker H. Health Promotion practices in women with multiple sclerosis: Increasing quality and years of healthy life. *Phys Med Rehabil Clin N Am* 2001; 12(1): 9–22.
104. Marrie RA, Cutter G, Tyry T, *et al.* A cross-sectional study of bone health in multiple sclerosis. *Neurology* 2009; 73(17): 1394–8.
105. Gupta S, Ahsan I, Mahfooz N, *et al.* Osteoporosis and multiple sclerosis: Risk factors, pathophysiology, and therapeutic interventions. *CNS Drugs* 2014; May 29 e-pub
106. Weinstock-Guttman B, Gallagher E, Baier M, *et al.* Risk of bone loss in men with multiple sclerosis. *Mult Scler* 2004; 10(2): 170–175.
107. Bhattacharya RK, Vaishnav N, Dubinsky RM. Is there an increased risk of hip fracture in multiple sclerosis? Analysis of the Nationwide Inpatient Sample. *J Multidiscip Healthc* 2014; 7:119-22
108. Bakker A, Klein-Nulend J, Burger E. Shear stress inhibits while disuse promotes osteocyte apoptosis. *Biochem Biophys Res Commun* 2004; 320(4): 1163–8.
109. Tan SD, de Vries TJ, Kuijpers-Jagtman AM, *et al.* Osteocytes subjected to fluid flow inhibit osteoclast formation and bone resorption. *Bone* 2007; 41(5): 745–51.
110. [Zikan V](#). Bone health in patients with multiple sclerosis. *J Osteoporos* 2011; 2011: 596294.
111. Koch M, De Keyser J, Tremlett H. Timing of birth and disease progression in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2008; 14(6): 793-8.
112. Dwosh E, Guimond C, Sadovnick AD. Reproductive counselling in MS: a guide for healthcare professionals. *Int MS J* 2003; 10(2): 67.
113. Stuart M and Bergstrom L. [Pregnancy and multiple sclerosis](#). *J Midwifery Womens Health* 2011; 56(1): 41–7.
114. Cook SD. Multiple Sclerosis. In: Hainline, and Devinsky (Eds). *Advances in Neurology Vol. 90. Neurological Complications of Pregnancy*, (2nd ed.) (p. 135–144) Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins; 2002.

115. Confavreux C, Hutchinson M, Hours MM, *et al.* Rate of pregnancy-related relapse in multiple sclerosis. *N Engl J Med* 1998; 339: 285–91.
116. Weinshenker BG, Hader W, Carriere W, *et al.* The influence of pregnancy on disability from multiple sclerosis: A population based study in Middlesex County, Ontario. *Neurology* 1989; 39, 1438–40.
117. Vukusic S, Hutchinson M, Hours M, *et al.* Pregnancy and multiple sclerosis (the PRIMS study): clinical predictors of postpartum relapse. *Brain* 2004; 127(Pt6): 1353–60.
118. Ferrero S, Pretta S, Ragni N. Multiple Sclerosis: Management issues during pregnancy. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* 2004; 115(1): 3–9.
119. Pecori C, Giannini M, Portaccio E, *et al.* Paternal therapy with disease modifying drugs in multiple sclerosis and pregnancy outcomes: a prospective observational multicentric study. *BMC Neurol* 2014; 14(1):114. Epub 2014 May 26
120. Hellwig K, Haghikia A, Rockhoff M, Gold R. Multiple sclerosis and pregnancy: experience from a nationwide database in Germany. *Ther Adv Neurol Disord* 2012; 5(5):247–53.
121. Franklin GM and Tremlett H. Multiple sclerosis and pregnancy: What should we be telling our patients? *Neurology* 2009; 73(22): 1820–2.
122. Wundes A, Pebdani R, Amtmann D. What do healthcare providers advise women with multiple sclerosis regarding pregnancy? Multiple Sclerosis International Volume 2014, Article ID 819216,
123. Smith R and Studd JW. A pilot study of the effect upon multiple sclerosis of the menopause, hormone replacement therapy and the menstrual cycle. *J R Soc Med* 1992; 85(10): 612–3.
124. Zorngdrager A and De Keyser J. Menstrually related worsening symptoms in multiple sclerosis. *J Neurol Sci* 1997; 149(1): 95–7.
125. Houtchens MK, Gregori N, Rose JW. Understanding fluctuations of multiple sclerosis across the menstrual Cycle. *Int J MS Care* 2000; 2(4): 7–14.
126. Wilson S. Premenstrual worsening of MS symptoms. *Way Ahead* 2001; 5(3): 14.
127. Coyle PK and Halper J. Meeting the challenge of progressive multiple sclerosis. New York; Demos Medical Publishing: 2001. p93.
128. Zorngdrager A and De Keyser J. The premenstrual period and exacerbations in multiple sclerosis. *Eur Neurol* 2002; 48(4): 204–6.
129. Holmqvist P, Wallberg M, Hammar M, *et al.* Symptoms of multiple sclerosis in women in relation to sex steroid exposure. *Maturitas* 2006; 54(2): 149–53.
130. Tomassini V, Onesti E, Mainero C, *et al.* Sex hormones modulate brain damage in multiple sclerosis: MRI evidence. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2005; 76(2): 272–5.
131. Katz A. [Multiple sclerosis and sexuality](#). *Am J Nurs* 2011; 111(7): 65–8
132. Mahajan S, James R, Frasure H. Pelvic floor disorders and multiple sclerosis. *Int J MS Care* 2014; 16(1): 20–25.
133. Schairer L, Foley F, Zernon V, *et al.* The impact of sexual dysfunction on health-related quality of life in people with multiple sclerosis. *Mult Scler* 2014; 20 (5): 610–6.
134. Bronner G, Elran E, Golomb J, *et al.* Female sexuality in multiple sclerosis: the multidimensional nature of the problem and the intervention. *Acta Neurol Scand* 2010; 121(5): 289–301.
135. Annon JS. Behavioral treatment of sexual problems. New York: Harper and Row; 1976.
136. Taylor B and Davis S. Using the Extended PLISSIT model to address healthcare needs. *Nurs Stand* 2006; 21(11): 35–40.
137. [Office of Disease Prevention and Health Promotion, U.S. Department of Health and Human Services](#). Healthy People 2010. Online: <http://www.healthypeople.gov/2010/>
138. Stuifbergen AK, Morris M, Jung JH, *et al.* [Benefits of wellness interventions for persons with chronic and disabling conditions: a review of the evidence](#). *Disabil Health J* 2010; 3(3): 133–45.
139. Bäärnhielm M, Olsson T, Alfredsson L. Fatty fish intake is associated with decreased occurrence of multiple sclerosis. *Mult Scler* 2014; 20 (6): 726–32

140. Hedstrom A, Hillert J, Olsson T, Alfredsson L. Alcohol as a modifiable lifestyle factor affecting multiple sclerosis risk. *JAMA Neurol* 2014; 71 (3): 300–5.
141. Karparkin H. Exercise in multiple sclerosis: a review of the evidence. *Int J MS Care* 2005; 7: 36–41.
142. Pilutti L, Platta M, Motl R, Latimer-Cheung A. The safety of exercise training in multiple sclerosis: A systematic review. *J Neurol Sci* 2014; May 15
143. Hernán MA, Olek MJ, Ascherio A. Cigarette smoking and the incidence of multiple sclerosis. *Am J Epidemiol* 2001; 154(1): 69–74.
144. Hawkes CH. Smoking is a risk factor for multiple sclerosis: a meta analysis. *Mult Scler* 2007; 13(5): 610–5.
145. Hedstrom A, Hillert J, Olsson T, Alfredsson L. Smoking and multiple sclerosis susceptibility. *Eur J Epidemiol* 2013; 28 (11): 867–74.
146. Hernán MA, Jick SS, Logroscino G, *et al.* Cigarette smoking and the progression of multiple sclerosis. *Brain* 2005; 128(Pt 6): 1461–5.
147. Pittas F, Ponsonby AL, van der Mei IA, *et al.* Smoking is associated with progressive disease course and increased progression in clinical disability in a prospective cohort of people with multiple sclerosis. *J Neurol* 2009; 256(4): 577–85.
148. Healy BC, Ali EN, Guttmann CR, *et al.* Smoking and disease progression in multiple sclerosis. *Arch Neurol* 2009; 66(7): 858–64.
149. Mikaeloff Y, Caridade G, Tardieu M, *et al.* Parental smoking at home and the risk of childhood-onset multiple sclerosis in children. *Brain* 2007; 130(Pt 10): 2589–95.
150. Shirani A and Tremlett H. The effect of smoking on the symptoms and progression of multiple sclerosis: a review. *J Inflamm Res* 2010; 3: 115–26.
151. Dalmay F, Bhalla D, Nicoletti A, *et al.* Multiple sclerosis and solar exposure before the age of 15 years: case-control study in Cuba, Martinique and Sicily. *Mult Scler* 2010; 16(8): 899–908.
152. Munger KL, Levin LI, Hollis BW, *et al.* Serum 25-hydroxyvitamin D levels and risk of multiple sclerosis. *JAMA* 2006; 296(23): 2832–8.
153. Simpson S Jr, Taylor B, Blizzard L, *et al.* Higher 25-hydroxyvitamin D is associated with lower relapse risk in multiple sclerosis. *Ann Neurol* 2010; 68(2): 193–203.
154. Ascherio A, Munger KL, Simon KC. Vitamin D and multiple sclerosis. *Lancet Neurol* 2010; 9(6): 599–612.
155. Ascherio A, Munger K, White R, *et al.* Vitamin D as an early predictor of multiple sclerosis activity and progression. *JAMA Neurol* 2014 2014
156. Zwibel HL and Smrtka J. Improving quality of life in multiple sclerosis: An unmet need. *Am J Man Care* 2011; 17(Suppl 5): S139–45.
157. Ivanova JI, Birnbaum HG, Samuels S, *et al.* The cost of disability and medically related absenteeism among employees with multiple sclerosis in the US. *Pharmacoeconomics* 2009; 27(8): 681–91.
158. McCabe MP and De Judicibus M. Multiple sclerosis and economic well-being: role of health, age, and duration of illness. *J Clin Psychol Med Settings* 2003; 10(3): 139–47.
159. Dennett SL, Castelli-Haley J, Oleen-Burkey MK. The impact of multiple sclerosis on patient employment: a review of the medical literature. *JHP* 2007; 2(2): 12–18.
160. Lauer K and Firnhaber W. Epidemiological investigations into multiple sclerosis in southern Hesse. V. Course and prognosis. *Acta Neurol Scand* 1987; 76(1): 12–7.
161. Bevan S, Zheltoukhova K, McGee R, *et al.* Ready to Work? Meeting the Employment and Career Aspirations of People with Multiple Sclerosis. *Work Foundation* 2011.
162. Busche KD, Fisk JD, Murray TJ, *et al.* Short term predictors of unemployment in multiple sclerosis patients. *Can J Neurol Sci* 2003; 30(2): 137–42.
163. Beatty W, Blanco C, Wilbanks S, *et al.* Demographic, clinical and cognitive characteristics of multiple sclerosis patients who continue to work. *Neurorehabil Neural Repair* 1995; 9(3): 167–73.

164. Genevie L, Kallos JE, Struening EL. Job retention among people with MS. *Neurorehabil Neural Repair* 1987; 1(3): 131–5.
165. Flensner G, Landtblom A, Soderhamn O, Ek A. Work capacity and health-related quality of life among individuals with multiple sclerosis reduced by fatigue: a cross-sectional study. *BMC Public Health* 2013; 13: 224
166. Multiple Sclerosis International Foundation (MSIF). MSIF Survey on employment in MS. April 2010. Available at www.msif.org/document.rm?id=648
167. Razaz N, Nourian R, Marrie R, *et al.* Children and adolescents adjustment to parental multiple sclerosis: a systematic review. *BMC Neurol* 2014; 14 (1): 107
168. Uccelli M. The impact of multiple sclerosis on family members: a review of the literature. *Neurodegener Dis Manag* 2014; 4 (2): 177–85.
169. Chandler BJ and Brown S. [Sex and relationship dysfunction in neurological disability](#). *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1998; 65(6): 877–80.
170. Halvorson JG and Metz ME. Sexual dysfunction, part 1: Classification, etiology and pathogenesis. *J Am Board Fam Pract* 1992; 5(1): 51–61.
171. Abrams KS. The impact on marriages of adult-onset paraplegia. *Paraplegia* 1981; 19(4): 253–9.
172. Woollett SL and Edelmann RJ. Marital satisfaction in individuals with multiple sclerosis and their partners; its interactive effect with life satisfaction, social networks and disability. *Sex Marital Therapy* 1988; 3(2): 191–6.
173. International Organisation of MS Nurses (IOMSN). MS: A Nursing Update. 2010
174. Purnell L, & Paulanka B. (1998). Transcultural health care: A culturally competent approach. Philadelphia: FA Davis.
175. Huber L. Making community healthcare culturally correct. *American Nurse Today* 2009; 4(5): 13–15.
176. Halper and Holland. Comprehensive nursing care in MS, 3rd edition 2011.