



UNIVERSITETET I
NORDLAND

Bachelor

Kandidatnummer: 60 og 64

Emnekode: SYK 180 H

Innlevert dato: 10.04.2014

Tema: Livskvalitet ved kronisk sykdom

Innhold

Innholdfortegnelse.....	i
1.0 INNLEDNING.....	1
1.1 Bakgrunn for oppgaven.....	1
1.2 Begrunnelse for valg av tema og problemstilling.....	1
1.3 Presentasjon av tema og problemstilling.....	2
1.4 Avgrensing og presisering av problemstilling.....	2
1.5 Oppgavens oppbygning.....	3
2.0 METODE.....	4
2.1 Definisjon på metode.....	4
2.2 Kvalitativ og kvantitativ metode.....	4
2.3 Metodevalg - litteraturstudium.....	5
2.4 Artikkelsøk – oversikt.....	6
2.5 Presentasjon av valgte artikler og artikkelforfattere.....	7
2.6 Kildekritikk og utdypning av forskningsmetodene.....	9
2.7 Forforståelse og etisk overveielser.....	10
TEORI.....	11
3.0 BENNER OG WRUBELS SYKEPLEIERTEORI.....	11
3.1 Benner og Wrubels syn på sykdom.....	11
3.2 Den essensielle omsorgen.....	12
3.3 Mestring og stress.....	12
3.4 Målet for sykepleien.....	12
4.0 LIVSKVALITET.....	14
5.0 KRONISK SYKDOM.....	15
DRØFTING.....	16
6.0 Å LEVE MED KRONISK SYKDOM.....	16
6.1 Kroniske sykdommer i nasjonalt og internasjonalt perspektiv.....	16
6.2 Det kroniske syke mennesket.....	16
6.3 Benekting som respons hos den nysyke.....	18
6.4 Angst og depresjon som respons hos den nysyke.....	18
7.0 SYKEPLEIERS MØTE MED PASIENTEN OG EGEN FORFORSTÅELSE.....	20
8.0 FOKUS PÅ MESTRING SOM DEL AV BEHANDLINGEN AV KRONISK SYKDOM FOR Å FREMME LIVSKVALITET.....	22
8.1 Symptommestring gir økt livskvalitet.....	22
8.2 Hvordan kan sykepleiers kunnskap om symptomer fremme livskvalitet?.....	22
8.3 Egenomsorg er å mestre den nye hverdagen.....	24
9.0 HÅP OG MESTRINGSTRO – OG DERES BETYDNING FOR LIVSKVALITET.....	26
9.1 Sykepleiers evne til å styrke håpet.....	26
9.2 Kan sykepleier påvirke pasientens livskvalitet gjennom mestringstro?.....	27
9.3 Å styrke pasientens håp og mestringstro gjennom empowerment.....	28
10.0 OPPSUMMERING.....	30
LITTERATURLISTE.....	31

1.0 INNLEDNING

1.1 Bakgrunn for oppgaven

Dette er en avsluttende oppgave på studiet «Bachelor i Sykepleie», og som nesten ferdig utdannede sykepleiere ønsker vi å vise hva vi tenker og hvordan vi ser på sykepleie.

1.2 Begrunnelse for valg av tema og problemstilling

I møte med pasienter i ulike praksiser (spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten) har vi erfart betydningen livskvalitet har for oss mennesker. Vi har møtt alvorlige syke som ytret følelser knyttet til god livskvalitet, til tross for kort levetid og tung symptombyrde. Vi har også møtt pasienter som opplever dårlig livskvalitet med en lettere symptombyrde. Vi har møtt begge motpolene, og ønsker å se på hvordan vi som sykepleiere kan bidra slik at mennesker med kroniske sykdommer ikke opplever dårlig livskvalitet. Vi tror at det er spesielt hos nysyke vi som sykepleiere kan forebygge og utgjøre en forskjell, og velger derfor å fokusere spesielt på nysyke i vår oppgave.

En nyopplaget kronisk sykdom vil for mange være livsomveltende. Mange opplever dette som en krise, og vil oppleve stor usikkerhet i forhold til livet videre. Vi ser at en kronisk sykdom kan true menneskers livskvalitet, da sykdommen gjennom ulike symptomer kan legge begrensninger på livsutfoldelsen til den enkelte. Et eksempel på dette kan være et menneske med morbus crohn som periodevis må være i nærheten av et toalett. Kroniske sykdommer går ikke over, og sykepleien vil i stor grad rettes mot pasientens mestring av eventuelle symptomer.

Vi ønsker å se på hvordan vi som sykepleiere kan fremme en god livskvalitet hos mennesker med kroniske sykdommer.

1.3 Presentasjon av tema og problemstilling

Vi har valgt «*Livskvalitet ved kronisk sykdom*» som tema, med den følgende problemstillingen:

Hvordan gi god sykepleie til pasienter med nydiagnostiserte kroniske sykdommer slik at de opplever god livskvalitet?

1.4 Avgrensing og presisering av problemstilling

Vi ønsker å fokusere på pasienten, og tar for oss voksne mennesker (ikke eldre). Vi vil se på hvordan god sykepleie kan bidra til at mennesker som lider av kroniske sykdommer opplever god livskvalitet. Vi ser at pårørende har stor innvirkning på pasientens livskvalitet, men oppgavens størrelse legger begrensninger slik at tilstrekkelig dybde på begge parter (pasient og pårørende) ikke er mulig.

Sykepleiearenaen vår er medisinsk avdeling på sykehus, men vi har i oppgaven eksempler ifra praksis både i kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. På en medisinsk avdeling kan pasienten være i en kartleggingsfase, og arenaen både legger begrensninger og gir muligheter for sykepleien. I oppgaven tar vi for oss mestring, mestringstro, håp og faktorer som bidrar til egenomsorg, og derfor god livskvalitet.

Vi tar for oss den nylig diagnostiserte pasienten, og da vil det også være naturlig å ta for seg reaksjoner på det å få en kronisk diagnose. Vi tar ikke for oss psykiske lidelser, men kroniske sykdommer som er av somatisk art, for eksempel KOLS, diabetes, kronisk nyresvikt, kronisk hjertesvikt, morbus crohn, MS osv. Kreft regnes i utgangpunktet ikke som en kronisk sykdom, men dersom kurativ behandling ikke lenger er en mulighet regnes sykdommen som kronisk. Det er mange likheter mellom kreft og kroniske sykdommer, men vi tror at både behandlingen og kreftdiagnosen i seg selv fører med seg andre spørsmål i tillegg til de som vi ser på som felles for de fleste kroniske sykdommer. Vi ser på de nydiagnostiserte som kan leve med sin sykdom i en lengre periode, og velger derfor ikke å fokusere på døden i vår oppgave. Vi tar ikke for oss en spesifikk diagnose, men vil fokusere på kronisk sykdom i sin helhet.

1.5 Oppgavens oppbygning

Vi starter med en metodedel. Hvor vi gjør rede for den metoden vi har valgt for vår datainnsamling, videre i metodedelen vil vi presentere artikkelsøk og forskningsfunn. Deretter går vi over til vår teoridel hvor vi presenterer sykepleieteoretikerne Benner og Wrubel, og gjør rede for sentrale begreper i vår oppgave. Vi drøfter teori og funn i vår drøftingsdel, hvor vi også viser til egne meninger og historier fra praksis. Avslutningsvis har vi skrevet en kort oppsummering. Vår oppgave har 9282 ord.

2.0 METODE

2.1 Definisjon på metode

En metode fungerer som en veiviser i datainnsamlingen vi gjør, for å innhente informasjonen vi trenger for å besvare eller belyse spørsmål (Dalland 2010). Vilhelm Aubert (1985) har følgende definisjon på metode:

En metode er en framgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder (iflg. Dalland 2010: 83).

2.2 Kvalitativ og kvantitativ metode

En kvalitativ metode skal belyse meninger og opplevelser som vi ikke kan måle objektivt og metoden skal vise oss det særegne ved fenomener (Dalland 2010). Vi er ute etter å fange opp pasientenes opplevelse av en kronisk diagnose, en beskrivelse av hvordan det oppleves å være kronisk syk, altså det særegne. Gjennom kvalitativ metode kommer vi nærmest en slik forståelse. En kvantitativ metode tar derimot sikte på å avdekke det som er felles for fenomener, og å formidle forklaringer og skape målbare variabler (Dalland 2010). For oss ville det vært unaturlig å bruke kvantitativ metode som framgangsmåte, da pasientopplevelser ikke kan veies og måles.

«Å forstå den hjelpesøkende er grunnleggende i enhver hjelperelasjon» (Dalland 2010: 55). Dette ser vi er svært aktuelt for oss som kommende sykepleiere, og en slik forståelse vil man ikke tilegne seg igjennom kvantitativ metode.

2.3 Metodevalg - litteraturstudium

Vi har valgt litteraturstudie som metode for vår oppgave. Et litteraturstudie har en kvalitativ tilnærming til stoffet, og gir oss en oversikt over den kunnskapen som allerede finnes om valgt tema (Dalland 2010).

Teorier vi har brukt for å besvare vår problemstilling, er ifra pensumlitteratur, egenvalgt litteratur og vitenskapelige fag- og forskningsartikler. Dette mener vi gir tilstrekkelig kunnskap for å besvare vår problemstilling, da datagrunnlaget for diskusjon og drøfting er tilstrekkelig ved litteraturstudie.

2.4 Artikkelsøk – oversikt

Database	Søkeord	Treff	Resultat
PubMed	Chronic disease + Diagnosed + Life changing Begrensninger: Publisert 2009-2014 + full text	53	1 aktuell artikkel « <i>The experience of living with chronic heart failure: a narrative review of qualitative studies</i> » (2010) Jeon, Y-H., Kraus, S.G., Jowsey, T. og Glasgow, N.J.
OvidSP	Patient education + Quality of life + Chronic Disease Begrensninger: Publisert 2009-2014 + full text	22	1 aktuell artikkel “ <i>Enhancing self-efficacy for optimized patient outcomes through the theory of symptom self-management.</i> ” (2013) Hoffman, A.
SveMed+	Chronic diseases + Quality of life + Adaption Begrensninger: Publisert 2009-2014 + Peer reviewed + Läs online	17	1 aktuell artikkel “ <i>Relationship between coping, coping resources and quality of life in patients with chronic illnesses: a pilot study</i> ” (2010) Kristofferzon, M-L., Lindqvist, R. og Nilsson, A.
	Chronic renal failure+ Quality of life + Adaption Begrensninger: Publisert 2009-2014 + Läs online	2	2 aktuelle artikler (den andre funnet tidligere – se over) “ <i>Att leva med kronisk njursvikt</i> » (2013) Pagels, A.
	Chronic diseases + Self-care+ Education Begrensninger: Läs online + Peer reviewed	13	1 aktuell artikkel « <i>Egenvård – kapasitet i vardagen vid kronisk sjukdom</i> » (2004) Pagels, A.

Vi har igjennom vårt artikkelsøk funnet artikler som avdekker sammenheng mellom livskvalitet og kronisk sykdom, og hvordan livskvalitet kan fremmes hos kronisk syke mennesker. Artiklene er i hovedsak skrevet for helsepersonell, for å fremme en forståelse av hva som er av betydning for livskvaliteten ved kronisk sykdom.

2.5 Presentasjon av valgte artikler og artikkelforfattere

Nr.	Forfatter(E)	Tittel	Forfatters bakgrunn	Metode + utvalg	Hensikt	Funn
1	Jeon, Y-H., Kraus, S.G., Jowsey, T. og Glasgow, N.J.	<i>The experience of living with chronic heart failure: a narrative review of qualitative studies</i>	Kraus: doktorgrad i helsevitenskap, ansatt ved Australian National University (ANU) Jeon: sykepleieprofessor, ansatt ved ulike sykepleieutdanninger i Australia Jowsey: doktorgrad i helsearbeid, ansatt ved ANU Glasgow: professor i palliativ medisin, ansatt ved ANU	Reviewartikkel Søkt i 8 databaser Ca. 30 artikler som grunnlag – kvalitativ metode	Vise betydning av nedsatt hjertefunksjon hos voksne (ikke bare hos eldre, noe som forfattere mener tidligere forskning har fokusert på).	Hjertesvikt påvirker livskvaliteten til hjertesyke eksempelvis gjennom angst. Det finnes ulike mestringsmønstre, for eksempel samtalegrupper.
2	Hoffman, A.	<i>Enhancing self-efficacy for optimized patient outcomes through the theory of symptom self-management</i>	Assistant Professor at College of Nursing (Michigan State Uni.)	Ingen klar metode, en fagartikkel. Bruker teorien om «symptom self-management» som utgangspunkt, med eksempler på hvordan den som verktøy for kreftsykepleiere kan hjelpe pasienter til en bedre sykdomsmestring.	Forskning viser til at «Chronic-illness self-management programs» bidrar til å støtte opp om pasientens evner til å håndtere/mestre sin sykdom. Denne fagartikkelen bruker eksempler for å vise til hvordan kreftsykepleiere kan bruke «the theory of symptom self-management» i møte med pasientene for å øke pasientens opplevelse av kontroll, mestring, empowerment og self-efficacy.	Ved hjelp og veiledning av teorier om self-efficacy-enhancing symptom self-management, kan kreftsykepleiere fremme kreftpasienters livskvalitet. Med slike teorier som verktøy, reduseres pasientenes symptombyrde relatert til sin diagnose og behandling

3	Kristofferzon, M-L., Lindqvist, R. og Nilsson, A.	<i>Relationship between coping, coping resources and quality of life in patients with chronic illnesses: a pilot study</i>	Sykepleiere og professorer ved Universitetet i Gävle	100 informanter som besvarte standardiserte spørreskjema, informantene var hjemmeboende, svenskspråkelig, ikke terminale og hadde hjertesvikt eller nyresvikt som grunnlidelse.	Målet (del 1) med studien var å avdekke om det fantes forskjeller mellom mestring, sence of coherence (SOC), mestringstro og livskvalitet hos hjertesyke og nyresyke. Videre (del 2) skulle de undersøke om kjønn, alder, utdanningsnivå og leveområde hadde betydning for de fire variablene (for begge pasientgruppe samlet).	Det fantes ingen betydelig forskjell i de fire variablene hos de to ulike sykdomsgruppene. Måten du håndterer sykdommen er av større betydning, enn type sykdom. De som oppgav lav mestringstro og lav SOC, oppgav også en lavere livskvalitet. Det ble ikke funnet en sammenheng mellom problemfokuseret mestring og livskvalitet.
4	Pagels, A.	<i>Att leva med kronisk njursvikt</i>	Forskningssjukskötterska ved Karolinska Institutet	Del 1 – intervju og psykometrisk analyse, for å validere spørreskjema som ble brukt til del 2. Del 2 – 535 nyresyke og 55 nyrefriske besvarte spørreskjema som omhandlet HRQoL, svarere ble analysert sammen med biomarkører.	Avdekke sammenheng mellom symptombyrde og livskvalitet hos nyresyke. Hensikten med denne artikkelen var å forske på hvordan nyresyke opplever sin helse relaterte livskvalitet.	Forskning viser at coping og egenomsorg påvirkes av pasientens opplevelse av sin sykdom, og også pasientens opplevelse av ”Health related quality of life”(HLQoL). Det vil si, fysisk, psykisk og sosial funksjon.

5	Pagels, A.	Egenvård – kapasitet i vardagen vid kronisk sjukdom	Forskningssjukskotersk a ved Karolinska Institut	Kvalitativ intervjustudie 5 pasienter med kronisk nyresvikt, begge kjønn, ulike sykdomsstadier, 37-74 år, minst 5 år med sykdom.	Beskrive opplevelser, erfaring og tanker hos kroniske nyresyke.	1. Egenomsorg gir muligheter til økt livskvalitet. 2. Egenomsorg kan oppleves som byrde 3. Egenomsorg gjør pasientene i stand til å håndtere hverdagen 4. Egenomsorg er relatert til holdninger og funksjoner hos helsepersonell 5. Egenomsorg er et verktøy som bidrar til at pasienter har mulighet til å håndtere egen sykdom
---	------------	---	--	--	--	--

2.6 Kildekritikk og utdypning av forskningsmetodene

I artikkel 1 har forfatterne brukt artikler som tar for seg pasienter i ulike deler av helsevesenet (kommune, sykehus osv), dette mener vi er en fordel da det gir et større pasientspekter og en bredere forståelse. I sine søk etter relevant forskning har de brukt mesh-termer som brukes om hverandre og ikke begrenset seg til tittelsøk, dette for å ikke ekskludere forskning. For å finne de beste artiklene har forfatterne brukt hverandres kunnskaper og gjort selektive utvalg.

I artikkel 1 og 2 er forfatterne ikke i direkte kontakt med praksisfeltet, men baserer sine artikler på tidligere forskning. Dette innebærer en tolkning av andres tolking, noe som kan resultere i feiltolkning.

Artikkel 3 er en liten kvantitativ pilotstudie med kun 100 informanter som representerer to ulike kroniske sykdommer. Vi er enige med forfatterne om at det burde bli utført forskning som tar for seg pasienter med flere sykdommer, og større informantgrupper slik at resultatet kan sees på som noenlunde representativt for kronisk sykdom som fenomen. I artikkel 3 og 4 bruker forskerne spørreskjemaer som sees på som validerte innen forskning. I artikkel 4 har

forfatteren brukt et spørreskjema oversatt til svensk, som hun validerte og fant representativt til sammenlikning med det opprinnelige spørreskjemaet.

I artikkel 4 og 5 tar forfatteren for seg pasienter med kronisk nyresvikt fra stadium 2-5, noe som vi mener kan gi et forvrengt resultat, da det er store forskjeller i sykdomsbilde (behandling, symptomer osv.). I artikkel 4 skiller forfatter mellom mild og alvorlig nyresvikt for ikke å blande gruppene. Forfatteren av disse to artiklene har tolket resultatene alene, noe som vi ser på som en svakhet, da hennes persepsjon (syn) vil være av stor betydning. Denne faren finner vi igjen i artikkel 5 da hun selv arbeider på klinikken hvor kun 5 informanter ble strategisk utvalgt.

Artikkel 2 omhandler i hovedsak kreftpasienter, men vi mener at artikkelen har stor overførelsesverdi til våre pasienter, fordi fokuset er på symptomer og mestring, og ikke på kreftendiagnosen i seg selv.

2.7 Forforståelse og etisk overveielser

«Vi har alltid våre fordommer eller vår forforståelse med oss inn i en undersøkelse» (Dalland 2010: 92).

Vi har fordommer fordi vi er sykepleierstudenter, vi har teoretiske kunnskaper om hva det vil si å være kronisk syk. Vi har i ulike praksiser møtt mennesker med ulike former for kronisk sykdom. Vi har møtt pasienter som skildrer sykdom som en begrensning for livsutfoldelse, men også pasienter som skildrer positive sider med sykdom. En slik forforståelse er med oss i leting etter relevant fagstoff. Gadamer (iflg. Aadland 2011) forteller at persepsjon gir en orden og en mening i det vi møter. Slik ser vi at vår forforståelse er viktig i arbeidet med å forstå fagstoffet. Men det er også en fare for at man «finner det man leter etter», og vi vil derfor forsøke å behandle all litteratur likt og uten forhåndsideer om hva som er sannhet.

I forhold til etiske overveielser mener vi at det er viktig å behandle kilder med den respekten de fortjener. Vi henviser til dem når vi bruker dem, og vi forsøker ikke å tillegge kilder og forskere meninger (de ikke har) ved å vri på ordene eller bruke dem utenfor konteksten de er ment for.

TEORI

3.0 BENNER OG WRUBELS SYKEPLEIERTEORI

Vi tar utgangspunkt i Patricia Benner og Judith Wrubels sykepleierteori fra 1989, som Kirkevold (1992) presenterer og Steinicke (2003) har direkte oversatt til dansk.

Benner og Wrubels sykepleierteori er helt klart fenomenologisk forankret da den tar avstand fra et logisk-positivistisk verdens- og vitenskapssyn (iflg. Kirkevold 1992). Benner og Wrubel sier at en pasient er en som opplever seg selv som en pasient (Kirkevold 1992), mens andre sykepleieteoretikere mener at det finnes noen kriterier for en slik rolle. Vi synes at Benner og Wrubels sykepleierteori passer inn i det moderne samfunnet, da vi tror at menneskers opplevelse av sykdom vil prege fremtidens helsetjeneste. Vi ser oppstarten av dette i begreper som brukermedvirkning, individuell plan – vi mener de viser en helsetjeneste i utvikling hvor pasientens subjektive behov og egne mål kommer i fokus. Slike behov og mål er aktuelle for vår oppgave, da de vil ha betydning for fenomenet livskvalitet ved kronisk sykdom (fenomenet livskvalitet vil vi utdype senere i oppgaven).

3.1 Benner og Wrubels syn på sykdom

Vi tar utgangspunkt i Benner og Wrubels sykepleierteori fordi vi mener at de forteller oss hva sykepleiere for kroniske syke skal fokusere på/ ha som mål. Med dette vil vi særlig trekke fram deres sammenheng mellom pasient og sykdom. Benner og Wrubel ser pasienten som et menneske som opplever en form for helsesvikt, tap eller sykdom. De sier også at mennesket ikke definerer seg selv som syk, hvis ikke symptomene innvirker måten han lever livet sitt på (Kirkevold 1992). Her ser vi at eksempelvis et menneske med astma, ikke vil regne seg selv som syk dersom astmaen ikke legger begrensninger for livsutfoldelsen til vedkommende. Men møter vi et menneske som har som mål å bli langrennsløper, vil astmaen i stor grad føre med seg utfordringer som skiller ham i fra den øvrige befolkningen. De definerer altså ikke en pasient ut ifra objektive forhold, det er derimot den subjektive opplevelsen av sykdom som er i fokus. Benner og Wrubel bruker begrepet Well-being for å beskrive pasientens subjektive opplevelse av egen helse, da de mener begrepet helse ikke beskriver hvordan det oppleves å leve med sykdom (Kirkevold 1992).

3.2 Den essensielle omsorgen

Benner og Wrubel ser på omsorg som en essensiell del i menneskers liv (iflg. Steinicke 2003), de mener at omsorg viser hva vi bryr oss om, eksempelvis personer, hobbyer eller ting. Vi handler fordi vi bryr oss da omsorg skiller det meningsfulle fra det meningsløse, og Benner og Wrubel mener det er omsorgen for pasienten som gjør sykepleier handlingsdyktig (iflg. Kirkevold 1992). Som fremtidige sykepleiere ser vi at omsorgen for pasienten må ligge til grunn for all handling og er en forutsetning for en god relasjon mellom sykepleier og pasient.

3.3 Mestring og stress

Stress er et brudd i mening og ubesværet funksjon, og Benner og Wrubel mener at sykdom fører til stress. De mener videre at mestring er reaksjonen på et slikt brudd (Steinicke 2003). I arbeidet med begrepene stress og mestring, har Benner og Wrubel tatt utgangspunkt i Lazarus teori om mestring, men de har skapt en egen definisjon: «mestring er hvad man stiller op med forstyrrelsen» (Steinicke 2003: 86). Med mestring forstår vi da alt man gjør for å håndtere forstyrrelsen (stresset). I samsvar med Lazarus teori, mener Benner og Wrubel at hvilken som helst reaksjon på stress kan være mestring, eksempelvis å isolere seg fra omverden som følge av plagsomme symptomer (Steinicke 2003). Benner og Wrubel mener at man aldri kan velge mellom ineffektive og effektive mestringsstrategier, de mener derimot at tidligere erfaringer og det som oppleves som stressende (situasjonen) legger føringene for den responsen som gis (Kirkvold 1992).

3.4 Målet for sykepleien

Benner og Wrubel tar avstand fra en type helsefremming hvor det foreligger et mål (gjennom kosthold og trening) om en slags idealhelsetilstand, hvor den enkelte er ansvarlig for egen helsefremming. Man kan strekke seg etter et slikt idealmål, men mennesker med kroniske sykdommer vil aldri nå helt frem til et slikt mål. Et slikt mål er objektivt standardisert, og det er ifølge Benner og Wrubel mange som kan oppleve en bedring av helsetilstand/livskvalitet som ikke passer inn i dette målet (Steinicke 2003). «Benner og Wrubel understreker at det ultimale målet i et sykepleieforhold er å hjelpe og styrke den andre til å bli hva han eller hun ønsker være ...» (Kirkvold 1992: 166). Sykepleier skal sammen med pasienten utarbeide mål, og søke en forståelse for hans unike situasjon. De mener videre at det beste er å sammen med pasienten bestemme strategier for å nå målet (Kirkevold 1992). Dette samsvarer med vår

oppfatning av sykepleie. Sykepleiere sitter med faglig kunnskap, men har ikke innsikt i det unike hos den enkelte, og skal derfor ikke ta utgangspunkt i egne meninger om mål og strategier.

4.0 LIVSKVALITET

Livskvalitet defineres på mange ulike måter, og er i aller høyeste grad en subjektiv opplevelse. I søken etter å forstå fenomenet har vi oppsøkt ulike definisjoner, men velger å ta utgangspunkt i Siri Næss (1986) definisjon:

En person har det godt og har høy livskvalitet i den grad personen

1. Er aktiv
2. Har samhørighet
3. Har selvfølelse
4. Har en grunnstemning av glede (iflg. Rustøen 2009: 17)

I disse punktene legger Næss (1994) noen av de følgende utdypningene:

1. Er aktiv. Opplever ting meningsfylt, har energi til aktivitet, livslyst og kontroll over egne handlinger.
2. Har samhørighet. Opplever at man er en del av et fellesskap. Har minst en god relasjon preget av lojalitet og varme.
3. Har selvfølelse. En følelse av å mestre, å være dyktig og tilfreds med egen innsats, samt å være til nytte.
4. En grunnstemning av glede. Fravær av uro, angst og smerte. Lyst, velvære og opplevelsen av et rikt liv preger tilværelsen. (iflg. Rustøen 2009: 18)

Vi velger å arbeide ut i fra denne definisjonen fordi den fremstår som klarere og tydeligere enn andre. Den er mer beskrivende, og den sammenfaller med vår opplevelse av hva vi legger i begrepet livskvalitet.

5.0 KRONISK SYKDOM

Vi ser av ulike definisjoner at begrepet kronisk sykdom er i utvikling, og man legger i dag vekt på andre ting enn kun det kliniske fokuset. Strauss et.al (1984) har definert kronisk sykdom som følgende:

Kronisk sykdom er alle avvik fra det normale som har en eller flere av følgende karakteristika: er permanente, medfører varig funksjonshemming, er forårsaket irreversible patologiske endringer, krever særskilte rehabiliteringsprogram og forventes å kreve langvarig veiledning, observasjon og pleie (iflg. Heggdal 2008: 23).

Heggdal (2008) mener at denne definisjonen legger vekt på det kliniske perspektivet av sykdom, der fokuset er på det som svikter hos pasienten. Begrepet kronisk sykdom har en negativ ordklang som kan legge føring for helsepersonells tankegang. Begrepet langvarig sykdom begynner i dag å erstatte begrepet kronisk sykdom, da nyere forskning viser at mennesker med kroniske sykdommer kan oppleve velvære og bedring (Heggdal 2008). En slik endring i tankegang synes vi er positivt, da assosiasjonene vi får til ordet kronisk gjør at vi tenker på sykdommen som upåvirkelig statisk, og uten muligheter for bedring. I tillegg vil vi påpeke at det er et stort spekter av kroniske sykdommer med ulike utfall, noen dør man av og noen dør man med. Til tross for dette bruker vi begrepet kronisk, da det er det gjeldende begrepet i dag.

Curtin og Lubkin (1995) har en annen definisjon, som vi mener er mer i overensstemmelse med vårt syn:

Chronic illness is the irreversible presence, accumulation, or latency of disease states or impairments that involve the total human environment for supportive care and self-care, maintenance of function, and prevention of further disability. (iflg. Lubkin og Larsen 2002: 8).

I denne definisjonen ser vi at fokuset er endret fra det upåvirkelige håpløse, til håp med bakgrunn i forebygging og vedlikehold av funksjoner ved hjelp av pasientens ressurser. Her ser vi at vi skal arbeide helsefremmende med og for pasientene.

DRØFTING

6.0 Å LEVE MED KRONISK SYKDOM

6.1 Kroniske sykdommer i nasjonalt og internasjonalt perspektiv

Hovedfokus i Helse Norge er per i dag å bekjempe akutte tilstander, mens den generelle utviklingen hos befolkningen viser at kronisk sykdom er det største problemområdet. Gjennomsnittlig levealder stiger fordi vi kan behandle mer, vi har mer kompliserte sykdomsbilder (multisyke) og den yngre del av befolkningen utvikler kroniske sykdommer som følge av livsstil, for eksempel hjerte/kar-sykdommer (Heggdal 2008).

WHO har gjort en internasjonal studie som ser på fremtidige sykdomsutfordringer, der resultatet er at mennesker med langvarige helseplager vil utgjøre $\frac{3}{4}$ av det globale sykdomsbildet innen 2020 (iflg. Heggdal 2008). Vi stiller oss spørrende til hvordan og om vi kan klare å imøtekomme dette enorme behovet i fremtiden, og hvordan dette kommer til å påvirke sykepleie som profesjon. Vi ser grep som blir tatt for å imøtekomme dette bl.a. i Samhandlingsreformen, hvor helsefremming og forebygging har større fokus nå enn tidligere (St.mld. nr. 47 2008-2009).

6.2 Det kroniske syke mennesket

Vi møtte i praksis en overvektig mann i førtiårene (som vi velger å kalle Ola) med nylig diagnostisert diabetes. Han var innlagt for andre gang på sykehuset grunnet sin diabetes, og hadde det som vi oppfattet som dårlig livskvalitet. Dette begrunner vi med uttalelser fra pasienten, og måten han håndterte sykdommen på. Han var enslig, og bodde alene. Deler av hans historie vil vi i vår oppgave bruke for å vise til ulike eksempler fra praksisfeltet.

I Pagels undersøkelse fra 2013 kommer det frem at en stor andel av de som har nyresvikt tror at deres tidligere atferd er årsak til sykdommen. De skylder blant annet på kosthold, stress og problematiske familieforhold som årsaksforklaringer på egen sykdom. Dette sier oss at kronisk syke kan leve med en følelse av at de selv har skyld i sin sykdom, og at de derfor kan oppleve skyld og skam. Vi tror at dersom man bebreider seg selv for sykdommen, vil det å komme seg videre være utfordrende. Hvis man har påført seg selv lidelse, kan man tenke at man ikke er verdt innsats for å bedre egen livskvalitet, men fortjener å lide for det man har

gjort. Vi møtte blant annet en kvinne som trodde at hennes sykdom var straffen hun måtte lide etter at hun hadde vært utro mot sin mann.

Mennesker som har fått diagnostisert en kronisk sykdom har ofte levd i lengre tid med en følelse av at noe ikke stemmer, og det kan oppleves godt å få en diagnose og forklaring på hva som er galt (Celius 2007), men uvissheten for fremtiden vil trolig fortsatt prege den syke (Heggdal 2008). Tanker rundt jobb, rolle i familien og behandling kan fremme ulike spørsmål, eksempelvis «kommer jeg noensinne til å bli frisk?», «kan jeg fortsette i jobben?», «hvordan vil min kone se på meg nå?» og «hvordan kan jeg nå være der for mine barn?». En kronisk sykdom berører alle i en familie, og familien deler ofte den sykes bekymringer og usikkerhet, det er dermed viktig at helsepersonell ser de pårørende. «Sykdom er ikke bare en krise for den som har blitt syk, men også for familien til den syke» (Espnes og Smedslund 2010: 182). Vi har i praksis opplevd at ved å ivareta pårørende har vi gitt god pleie til pasienten. Pasienten så at sine pårørende ble godt ivaretatt og fortalte at dette gav ham en følelse av trygghet. Det var ivaretagelse av sine pårørende som var pasientens største bekymring. I oppgaveprosessen har vi sett hvor viktig pårørende er, og hvor stor innvirkning de har på pasientenes livskvalitet, men vi ser at oppgavens størrelse legger begrensinger for dette og vi velger derfor å ikke gå nærmere inn på pårørende.

Svenssons (1993), William-Olssons (1986) og Klangs (1997) forskning viser at kronisk syke opplever dårligere livskvalitet, enn den øvrige befolkningen (iflg. Pagels 2004). Derfor ser vi viktigheten av at vi som sykepleiere er med på samfunnsutviklingen, med fokus på nettopp kroniske sykdommer og hvilken betydning de har for livskvaliteten til de berørte. Mok & Tam (2001) og Lundman & Jansson (2007) påpeker at kronisk sykdom truer det kjente og trygge i tilværelsen, og krever endring i hvordan man lever i hverdagen, eksempelvis kan fysisk lidelse, fysiske hindringer, tap, bekymring og sorg bli en del av den «nye» hverdagen (iflg. Kristofferzon, Lindqvist og Nilsson 2010). Man har nå en kropp som har endret seg, den fungerer ikke slik som tidligere og dette kan oppleves som skremmende. Dersom vi her ser på Næss definisjon av livskvalitet vil vi se at en kronisk sykdom kan berøre alle områder i definisjonen. Aggernæs (1988) sier at behandlingen av kronisk syke alltid dreier seg om å fremme livskvalitet (iflg. Rustøen 2009). Dette behandlingsmålet ser vi igjen i forskning, der Pagels (2004) understreker at «Man behandlar inte för att bota, utan snarare för att främja livskvalitet». Kroniske sykdommer er diagnoser som du enten dør av, eller lever med til du dør. Da er målsettingen for behandling endret, fra å forsøke å kurere til å lindre symptomer og

bremse videre utvikling slik at man kan leve med sykdommen. Vi mener at god livskvalitet kan sees i sammenheng med det å leve et godt liv. Vårt mål som kommende sykepleiere er at våre pasienter gjennom god sykepleie skal oppleve en god livskvalitet, uavhengig av sykdom. Vi skal hjelpe pasienter til å mestre utfordringer og fremme håpet om en god fremtid.

6.3 Benekting som respons hos den nysyke

Når man nylig har fått en diagnose er det vanlig å beskytte seg ved hjelp av forsvarsmekanismen benekting (Espnes og Smedslund 2010). De sier at benekting kan ses på som en overlevelsesstrategi som vi bevisst bruker for å beskytte oss mot vonde følelser, og at den fører med seg både positive og negative sider. Det positive med en slik strategi er at man får tid og rom til å gradvis ta inn over seg sykdommens implikasjoner, og dermed står bedre rustet til å håndtere livet videre. Man forholder seg litt etter litt til sykdommen. Det negative med benekting oppstår når en som er rammet av sykdom ikke tar inn over seg sykdommen, dermed reduseres deres evne til å søke behandling og ta ansvar i behandlingsprogrammet (Espnes og Smedslund 2010).

Pasienter har krav på informasjon (vedrørende egen helse) som skal være tilpasset den enkelte (iflg. Pasient- og brukerrettighetsloven 1999 §3-2). Men pasienten kan være lite mottakelig for informasjon vedrørende sin kroniske sykdom i denne tiden, og sykepleier bør derfor gi korte forklaringer på symptomer og plager og enkle faktaopplysninger om behandlingen (Heggdal 2008). Vi har erfart at informasjon som gis ikke alltid oppfattes og forstås av pasienter. Ofte husker de en liten del av det som blir formidlet, mens andre viktige deler «faller bort». Da er det viktig at pasienten opplever at sykepleier interesserer seg og bryr seg om ham, slik at det er rom for å komme med spørsmål og tanker. Pasienten må ikke føle at han er overlatt til seg selv.

6.4 Angst og depresjon som respons hos den nysyke

Espnes og Smedslund (2010) sier at pasienter ofte opplever intense følelsesmessige perioder etter å ha fått diagnostisert en kronisk sykdom, hvor angst og depresjon er vanlige reaksjoner. Moody et. al (1990) har gjort undersøkelser som viser at ca 1/4 av alle med kronisk sykdom lider av alvorlig depresjon, mens 1/3 viser tegn på depresjon (iflg. Espnes og Smedslund 2010). Vi tror en depresjon- eller angstlidelse vil føre til en enda dårligere livskvalitet.

Både grunnet lidelsene i seg selv, men også påvirkningen de har på sykdomshåndteringen av kronisk sykdom. Vi tror at det oppleves viktig for pasienten at noen lytter til ham, og er interessert i hans reaksjon på diagnosen. Kanskje kan informasjon om at slike reaksjoner er vanlige bidra til en åpenhet som ufarliggjør dette aspektet, og fjerner noe av skammen knyttet til depresjon og angst. Som følge av det, tar kanskje pasienten kontakt med helsevesenet tidligere, og problemet eskalerer ikke.

Man kan bli overmannet av alle de endringene som en kronisk sykdom bærer med seg, særlig en kropp som uttrykker at noe er galt – en svikt (Espnes og Smedslund 2010). Dette kan være en årsak til angst hos mennesker med nydiagnostisert kronisk sykdom. Trygge omgivelser kan redusere følelsen av angst (Jeon, Kraus, Jowsey og Glasgow 2010). Da er det viktig at pasienten opplever miljøet rundt seg som trygt. Sykepleierne er en stor del av dette miljøet på sykehuset, om pasienter opplever en sykepleier som usikker i sitt fag og fremtoning kan dette skape/forverre opplevelsen av angst.

Depresjon gjør seg ofte gjeldene senere i sykdomsforløpet, og blir derfor ikke like aktuelt for vår pasientgruppe (nysyke). For å forebygge en fremtidig depresjon kan informasjon om samtalegrupper bidra positivt til pasientens psykiske helse. Forskning gjort av Chang et.al (2004), Simpsons et.al (2000), Bosworth et.al (2004) Davidson et.al (2007) og Falk et.al (2007) viser at samtalegruppene motvirker isolasjon, gir meningsfull aktivitet og sosial støtte, fordi man møter andre i likende situasjoner og hjelper hverandre til å se løsninger av praktisk, fysisk og psyksisk karakter (iflg. Jeon et.al 2010).

7.0 SYKEPLEIERS MØTE MED PASIENTEN OG EGEN FORFORSTÅELSE

Ifølge Benner og Wrubel (1989) er det omsorg for pasientene som gjør sykepleier handlingsdyktig (iflg. Steinicke 2003). Dersom du ønsker å gjøre en forskjell i disse menneskenes liv, må du bry deg, fordi omsorg fører med seg handling. Vi opplevde i praksis sykepleiere som gjorde det lille ekstra for sine pasienter, og som strakk seg langt for at pasientene skulle ha det bra. Disse sykepleierne betegner vi som gode sykepleiere.

Gjennom vår skildring av pasientopplevelsen ved et sykehusopphold, ser vi at sykepleiers væremåte og fremtoning er av stor betydning for pasienten. Sykehusmiljøet vil virke stressende for nydiagnostiserte pasienter, da det er ukjent og utrygt. Sykepleier må sørge for at hun har de kunnskaper og ferdigheter slik at hun virker sikker, uten hovmod, og bør tilstrebe at pasienten føler seg trygg. En god sykepleier holder avtaler, forholder seg til tidspunkt, informerer om hvem pasienten skal forholde seg til og hvordan man kan tilkalle assistanse. Det kan virke som om det er lite sykepleier kan gjøre, men vi opplever at det er de små tingene som har størst betydning for skape trygghet for pasienten.

Når vi møter et menneske som nylig har fått en kronisk sykdom er noe av det første vi gjør å forsøke å bygge en relasjon, basert på tillit. En slik relasjon opplever vi er sykepleiers hovedansvar. Den er viktig fordi sykepleieren er rundt sykehuspasienten hele døgnet og står i posisjon til å fange opp endringer til det bedre eller det verre. Da er man avhengige av en god relasjon. Vi opplever at en slik kontakt mellom pasient og sykepleier er viktig, da den bryter ned en barriere og ufarliggjør oss som fremmede mennesker som skal ha et innsyn i pasientens private sfære. Blix og Brevik (2006: 84) sier at «tillit er en nødvendig forutsetning for at pasienten skal våge å være fortrolig med sykepleier». Sykepleier kan vise omsorg gjennom medmenneskelighet og forsøke å få en forståelse av pasientens situasjon. Ofte har pasienter behov for å bli sett og hørt, og Heggdal (2008) sier at ved å lytte til pasienten kan sykepleier opptre støttende, og gi bekreftelse på pasientens opplevelse. Vi tror at det er gjennom andre man føler seg sett. Dette ser vi igjen hos Eide og Eide (2007) som sier at når noen tror på deg vil selvtilliten styrkes, og dersom man opplever at ingen tror på en vil man kunne føle seg motløs.

Som snart utdannede sykepleiere tror vi at vi må være våre egne fordommer/forforståelser bevisste, og ikke la dem overskygge omsorgen. Her viser vi til Ola som er overvektig, har nylig fått diagnostisert diabetes og han spiser sjokolademuffins til frokost. Ola bebreider seg

selv og har dårlig samvittighet, og det siste han trenger er at sykepleier opptrer moraliserende. Derimot er det viktig å få konstruktiv tilbakemelding i form av veiledning til å kunne ta et bedre valg, og ikke få fordømmende kommentarer e.l. på atferden. Vi tror at kroniske syke, spesielt de som har en sykdom som forbindes med livsstil, møter fordommer fra samfunnet som påvirker deres eget selvbilde. Dette ser vi igjen i Heggdal (2008) som sier at pasientene kan føle et behov for å skjule sykdommen grunnet negative reaksjoner fra andre. Sykepleiere skal i våre øyne ikke opptre slik, da våre personlige meninger ikke skal påvirke behandlingen pasienten mottar. Fordommene vil forringe hjelperelasjon til pasienten som man er avhengig av for å oppnå noe, og pasienten vil føle seg dårlig ivaretatt av en sykepleier som ser ned på ham/henne. Dette er det motsatte av hva vi ser på som god sykepleie.

Vi har i praksis opplevd sykepleiere som utøvde sitt yrke med egen forforståelse som bakgrunn for sykepleien. De fokuserte på utfordringene *de* mente var mest gjeldende for pasienten, uten å trekke pasienten inn i vurderingene. Eksempelvis møtte vi Ola, en overvektig pasient med diabetes type 2, som hadde et meget ugunstig kosthold. Det ble gjort sykepleietiltak rettet mot livsstilsendringer – vektreduksjon – men det viste seg, når tiltakene ikke gav resultat, at hovedproblemet lå i hans dårlige selvbilde. Maten ble brukt som trøst. Ola oppga selv at han spiste usunt grunnet nedsatt selvbilde, det negative selvbildet oppsto *ikke* på grunn av det ugunstige kostholdet. Her viser vi til et eksempel på at sykepleier ikke har lyktes med å forstå pasienten, og satt seg inn i hans behov. Følgene av dette ble for Ola et enda lavere selvbilde, og vi tenker dette kan ha bidratt til en lavere livskvalitet, da han ikke mestret å gå ned i vekt. Dette ser vi ikke stemmer overens med våre og Benner og Wrubels tanker om utgangspunktet for sykepleien, nemlig pasientens subjektive behov.

8.0 FOKUS PÅ MESTRING SOM DEL AV BEHANDLINGEN AV KRONISK SYKDOM FOR Å FREMME LIVSKVALITET

8.1 Symptommestring gir økt livskvalitet

Dersom vi ser på Benner og Wrubels teori om stress og mestring, kan vi se at symptomer fører til stress. De forstyrrer en ubesværet funksjon og fører til en mestringsutfordring (iflg. Steinicke 2003), og kan dermed utgjøre en trussel mot livskvaliteten til den syke. De mener videre at dersom man håndterer sykdommen godt, kan man tilpasse seg den nye tilværelsen og oppleve at kroppen fungerer. Derfor mener vi at symptommestring er en viktig del for å fremme livskvaliteten til kronisk syke. Dette ser vi går igjen i nesten all forskning- og faglitteratur omhandlende kronisk sykdom.

Kronisk sykdom viser seg, ofte av plagsom og hemmende karakter. Eksempelvis gjennom fatigue, kvalme, nedsatt funksjon, dårlig matlyst, smerter etc (Wahl og Hanestad 2007). Kristofferzon et.al (2010) sier at: “preliminary results indicate that how individuals tackle their present situation is more important than which chronic illness they have”. Til tross for dette funnet, viser Pagels (2013) i sin studie av hvordan det oppleves å leve med kronisk nyresvikt, at symptombyrden er av betydning for livskvalitet, der de med flest symptomer hadde den mest negative opplevelsen av sykdom. Slik ser vi at symptombyrden påvirker livskvaliteten. Vi tror dette er representativt for flere diagnoser innen kronisk sykdom. Forskingen til Dodd et.al (2001), Doorenbos et.al (2006) og Wilson et.al (1995) viser at symptommestring er av stor betydning for den kroniske sykes funksjon og opplevelse av egen livskvalitet (iflg. Hoffman 2013). Mennesker som håndterer sine symptomer på en god måte, vil oppleve en bedre livskvalitet enn de som ikke gjør det. WHO er blant de som argumenterer for fokus på symptommestring allerede ved fastsatt diagnose (iflg. Hoffman 2013). Vi mener dette er aktuelt for vår pasientgruppe fordi vi ser at å fremme symptommestring er å fremme livskvalitet.

8.2 Hvordan kan sykepleiers kunnskap om symptomer fremme livskvalitet?

I starten av sykdommen kan symptomene oppleves som ukontrollerbare og uforutsigbare for pasienten. Sykepleiers teoretiske kunnskap kan bidra til en trygghet i det utrygge. I tillegg til å trygge pasienten er det sykepleiers ansvar å kartlegge symptomer, og hjelpe pasienten til å se symptomene og bli kjent med sykdommen. Som nevnt tidligere er sykepleier sammen med

pasienten hele døgnet, og på medisinsk avdeling kan hun observere pasienten grundig i løpet av noen dager. Heggdal (2008) legger spesielt vekt på viktigheten av å høre på kroppen, slik at faktorer som forverrer, skaper og bedrer symptomer blir synlige. Vi mener at pasienten må opparbeide seg en forståelse av sykdommen slik at han er i stand til å forstå sammenhengen mellom sykdom og symptom, og dermed får en følelse av forutsigbarhet og mestring av symptomene. Da er sykepleiers teoretiske kunnskaper viktige. Forskning gjort av Sun et.al (2011), Hill et.al (2003) og Skalla et.al. (2004) viser at de symptomene som pasienten ikke var godt nok forberedt på og ikke hadde nok kunnskap til å håndtere, var de som opplevdes mest plagsomme (iflg. Hoffman 2013). Disse resultatene er knyttet til kreftpasienter, men vi mener de har stor overførselsverdi til våre pasienter. Dette fordi resultatene omhandler symptomer som også gir seg til kjenne i mange kroniske sykdommer, for eksempel smerte og fatigue. Da ser vi viktigheten av at pasienter med kroniske sykdommer har kunnskap til å kunne håndtere symptomer som følge av sykdommen, og sykepleier har et ansvar for å formidle kunnskapen. Dette ansvaret er hjemlet i norsk lov (Spesialisthelsetjenesteloven 1999 § 3.8): «Sykehus skal særlig ivareta følgende oppgaver: ...opplæring av pasient og pårørende». Slik vi ser det ivaretas dette i aller høyeste grad av sykepleiere.

Som nevnt tar Benner og Wrubel utgangspunkt i Lazarus teori om mestring, videre mener Lazarus og Folkman (1985) at det finnes to former for mestring; Problemfokuset mestring (aktiv tilnærming hvor man forsøker å løse/håndtere problemet) og emosjonsfokuset mestring (å håndtere *følelsen* av stress og frykt knyttet til problemet) (iflg. Walker, Payne og Smith 2007). Forskning viser at mennesker med lav mestringstro og lav livskvalitet, ofte bruker emosjonsfokuset mestring for å mestre sin sykdom (Kristofferzon et.al 2010). Men det er som regel en kombinasjon av strategiene som brukes, man velger ikke enten eller (Hanssen og Natvig 2007). Park, Folkman og Bostrom (2001) mener at opplevelsen av den kroniske sykdommen faktisk kan bli verre dersom man forsøker å løse et problem som ikke lar seg løse, eller ikke tar grep om et problem som kunne vært løst, altså ingen samsvar mellom valgt mestring og stress (iflg. Walker et.al 2007). Her ser vi viktigheten av å bruke en hensiktsmessig løsningsmetode, slik at forutsetningene for mestring og livskvalitet styrkes. Vi tror at sykepleier kan bidra med kunnskap om hvilke problemer pasienten kan mestre med problemfokuset mestring, for eksempel foreslå frisk luft, dempet belysning og frisk mat ved dårlig matlyst grunnet kvalme. Slik ser vi at sykepleier kan veilede pasienten til god livskvalitet gjennom mestring.

8.3 Egenomsorg er å mestre den nye hverdagen

Hjemme var pasienten Ola avhengig av hjemmesykepleien for måling av blodsukkerverdier og administrering av insulin, Ola opplevde dette som slitsomt fordi han måtte være hjemme til faste tidspunkter. Dersom Ola kunne gjort dette selv, ville han trolig oppleve bedre livskvalitet gjennom større frihet.

I møte med mennesker med kroniske sykdommer opplevde vi at de i størst mulig grad ønsket å klare seg selv, de følte seg som en byrde når de var avhengige av andre. Pagels (2004) mener at det å bli sett på som et individ og ikke en sykdom, gjennom å klare seg selv i hverdagen, gir økt livskvalitet og økt opplevelse av helse. Dette ser vi igjen i forskning gjort av Bosworth et.al. (2004), Evagelista et.al (2001) og Martensson et.al (1998) som viser at pasienter med kronisk hjertesvikt opplevde skyldfølelse, da de følte de ble en byrde for sine pårørende (iflg. Jeon et.al 2010). Dette sier oss at sykepleiere i møte med mennesker med kroniske sykdommer, må ha pasientens ivaretagelse av egenomsorg som fokus for styrke livskvaliteten.

Det er til syvende og sist pasienten som skal leve med sin sykdom, og det å føle at sykdommen er håndterbar, og kan mestres, tror vi vil være viktig for selvfølelsen og livskvaliteten. Pagels (2004) forskning viser akkurat dette, nemlig at egenomsorg kan bidra til økt livskvalitet eksempelvis gjennom kontroll og delaktighet. Sykepleier kan bidra til en slik egenomsorg ved hjelp av formidling av kunnskap om sykdom/symptommestring, eksempelvis pusteteknikk ved dyspnoe, oppmuntre pasient til å ta ansvar for egen omsorg og delaktighet i egen behandling – og støtte den beslutningen pasienten tar (Pagels 2004).

Benner og Wrubel sier oss at sykepleien skal utføres med den hensikt å hjelpe pasient til å oppnå eller bli den han ønsker (iflg. Kirkevold, 1992). Vi tror at ønsket for mange kronisk syke vil være å bli som man var før sykdommen. Da kroniske sykdommer er irreversible er et slikt ønske uopnåelig for de fleste, men målet med behandlingen vil være å komme så nært denne tilstanden som mulig. Da ser vi at egenomsorg og symptommestring er viktige elementer. Pagels (2004) mener at egenomsorg og dagliglivet tilpasser seg hverandre. Ved å håndtere symptomer, ha kunnskap om sykdommen og akseptere den nye livssituasjonen kan kronisk syke i stor grad ta grep om egen hverdag. Pagels (2004) sier: «Att kunna klara sig själv ger ökade möjligheter till flexibilitet och att kunna anpassa egenvården till den övriga vardagen». Å kunne yte egenomsorg gir frihet gjennom fleksibilitet. En slik frihet tror vi er

viktig for livskvaliteten til det kronisk syke mennesket, men det er også viktig å ha i bakhodet at egenomsorg også kan virke som en byrde for den kronisk syke. Pagels forklarer det slik:

Egenvårdens ansvar och aktiviteter kan opplevas som betungande, svært och ansträngande, särskilt om förutsättningar för tillfredställande egenvård saknas som t.ex. försämrat hälsotillstånd (Pagels 2004).

Dette viser at pasienter ikke må få mer ansvar enn de kan håndtere, og at sykdommen kan endre de forutsetninger man har for egenomsorg. En god sykepleier må se den enkelte, og den enkeltes unike situasjon, for å vite i hvor stor grad pasienten er i stand til å ivareta egenomsorgen. Dette ser vi kan være utfordrende for en sykepleier ved medisinsk avdeling, da sykepleier ikke kan se pasienten i sitt naturlige hjemmiljø. Vi har selv opplevd pasienter utskrevet fra sykehus der funksjonsnivået til pasienten var betydelig lavere enn hva sykepleier på sykehuset mente det var. En forsvarlig og god praksis vil være å forsikre seg om hjemmesituasjonen enten ved å snakke med pasienten selv, eller pårørende i de situasjonene det er nødvendig.

9.0 HÅP OG MESTRINGSTRO – OG DERES BETYDNING FOR LIVSKVALITET

9.1 Sykepleiers evne til å styrke håpet

Som nevnt tidligere fører kronisk sykdom med seg tap, og en usikker fremtid. Dette kan føre til at opplevelsen av håpløshet og motløshet gjør seg gjeldende for den nysyke (Rustøen 2009). Greer et.al (1990) gjorde det kjent at håp er av betydning for prognosen til kronisk sykdom, bl.a. kreft (iflg. Rustøen 2009).

William Lynch (1974) beskriver håp som:

... den fundamentale kunnskapen av at det er en vei ut av vanskelighetene, og at ting kan mestres. Det finnes en løsning for mennesket, og – overordnet alt – det er veier ut av lidelse.

(iflg. Rustøen 2009: 44)

Ut i fra Lynchs definisjon ser vi betydningen av håp i den helsefremmende prosessen (å mestre sine symptomer) ved kronisk sykdom, og håp blir av do Rozario (1997) knyttet til mestring av kronisk sykdom (nevnt i Rustøen 2007). Heggdal (2008) og Rustøen (2009) beskriver begge håp som en drivkraft i det helsefremmende arbeidet, og ser også på håp som en faktor som kan motvirke faren for å bli sittende fast i håpløsheten. Håpløsheten vil redusere livskvaliteten, da en grunnstemning av glede og opplevelsen av mening ikke er tilstede ved håpløhet. Næss (1994) mener dette er viktige faktorer for den enkeltes livskvalitet (iflg. Rustøen 2009). Vi ser på håp som en forutsetning som må ligge til grunn i all handling for å endre noe, og for veien mot bedre livskvalitet. Vi mener også at håp og mestringstro er nært knyttet sammen, da mestringstro ikke eksisterer uten håp. Uten håp om en bedre fremtid, mobiliserer man ikke krefter for en endring av situasjonen i dag.

Rustøen (2009) mener at pasientens nettverk er av betydning for pasientens håp, og for pasienter som tilbringer mye av deres tid på sykehus, blir sykehusets ansatte en del av et slikt nettverk. Hun peker videre på helsepersonells evne til å svekke eller styrke pasientens håp.

Dersom pasient møter en sykepleier som viser en genuin interesse og engasjement – kan dette «smitte over» på pasient. Møter pasient derimot en uengasjert og lite empatisk sykepleier, kan pasient tolke sin situasjon som håpløs. Derfor mener vi at sykepleiers væremåte bevisst eller ubevisst, har en stor innflytelse på pasientens opplevelse av håp og dermed livskvalitet. Det er også forankret i sykepleierens yrkesetiske retningslinjer at sykepleieren skal understøtte håp,

mestring og livsmot hos pasienten (NSF 2011). Man kan si at sykepleier har stor innvirkning på håpet, og det er i våre øyne meget viktig at sykepleier er dette bevisst.

9.2 Kan sykepleier påvirke pasientens livskvalitet gjennom mestringstro?

Banduras (1997) begrep mestringstro handler om troen på at valgt mestringsstrategi fungerer (iflg. Hanssen og Natvig 2007). Bandura sier videre at troen på egen mestring er av betydning for hvilken mestringsstrategi som velges, man vil ikke velge å løse et problem dersom man ikke tror man vil klare det. Bandura (1997) mener at mennesker som har høy mestringstro er i stand til å utøve kontroll over trusler, for eksempel fysiske symptomer (iflg. Hoffman 2013). Pasienten Ola hadde lav mestringstro, da han ikke hadde noe kontroll over blodsukkeret, dette bidro til at han følte seg mislykket. Vi mener at mestringstro er nært knyttet til selvfølelse. Næss (1994) trekker frem betydningen selvfølelsen og følelsen av å mestre har for opplevelsen av egen livskvalitet (iflg. Rustøen 2009).

Troen på egen mestring, at man skal klare det, er en sterkere faktor enn den kunnskap og de ferdigheter man faktisk har (Hanssen og Natvig 2007). Studien til Kristofferzon et.al (2010) viser at et viktig område for sykepleie er styrking av pasientens mestringstro, da funn i studien viser en sammenheng mellom opplevelsen av lav mestringstro og lav livskvalitet. Bandura (1977) mener at det vi gjør står i sammenheng med troen på at vi klarer å utføre det (iflg. Espnes og Smedslund 2010). Slik kan vi trekke slutningen at mestring av symptomer forutsetter mestringstro, og at mestringstroen ligger i tidligere erfart mestring.

Gjennom å styrke mestringstroen til pasientene øker forutsetningen for mestring av kronisk sykdom, og slik kan sykepleiers fokus på symptomestring utgjøre en forskjell for pasientenes livskvalitet (Hoffman 2013). Slik vi ser det, står sykepleier i forhold til andre profesjoner i en unik posisjon til å utgjøre en forskjell for pasientens mestring av egen sykdom. På en medisinsk avdeling vil sykepleier være i kontinuerlig kontakt med pasient kontra leger, fysioterapeuter, ernæringsfysiologer etc., derfor blir sykepleiers relasjon til pasient av en annen karakter. Denne kontakten gir sykepleier muligheter for påvirkning i positiv retning da vi mener at sykepleier kan bidra til pasientens livskvalitet, gjennom for eksempel å formidle håp og mestringstro, kunnskap om sykdom og behandling, vise omsorg i ulike situasjoner. Eksempelvis vise empati og trøst i situasjoner der pasienten føler at alt er håpløst.

Pasienten Ola, som vi møtte i praksis, uttalte at han ikke hadde tro på at han kunne endre sin livsstil, da han ved gjentatte forsøk tidligere ikke hadde klart det. Som sykepleiere i møte med Ola, ville vi først forsøkt å få en forståelse av hvorfor han ikke har mestret tidligere atferdsendringer. Var målene for vanskelige? Hadde det lønnet seg med delmål? Deretter ville vi sammen med Ola «lett» etter hans ressurser, kanskje det da kommer til syne ressurser han ikke har benyttet seg av tidligere?

Det viser seg at Ola tidligere har hatt et opphold ved en institusjon, hvor han fikk til å endre atferd, men da han kom hjem falt han tilbake til gamle vaner. Dette sier oss at han hadde et behov for oppfølging. Dersom man på medisinsk avdeling avdekker et behov som må møtes av kommunen, må pasienten meldes til kommunen for videre oppfølging. Vi kan tilrettelegge for videre samarbeid mellom instansene og Ola. I Olas tilfelle er det nærliggende å trekke inn ernæringsfysiolog, fysioterapeut, psykolog og diabetessykepleier som eksempler (kommunen vurderer og avgjør tilbud), og vi mener at en god sykepleier evner å se slike behov hos pasienter. Dersom Ola ser sine egne ressurser og setter seg mål som er oppnåelig med hjelp i fra andre, vil han trolig kunne føle en sterkere tro på at han kan mestre livsstilsendringen. Å tro på egen mestring, er nemlig av avgjørende betydning for mestringen (Hanssen og Natvig 2007), og Espnes og Smedslund (2010) påpeker at hvis man har stor mestringstro vil man prøve hardere til tross for motgang.

9.3 Å styrke pasientens håp og mestringstro gjennom empowerment

Som sykepleiere må vi gi pasient kunnskap om behandling, behandlingsmetode og sykdom, samt vise sammenhenger og konsekvenser av dette. Slik vil pasienten kunne føle kontroll og ta avgjørelser vedrørende egen helse. En forutsetning for å kunne ta slike avgjørelser er at du vet hvilken beslutning du tar. I praksis opplevde vi å møte en pasient som mente at han ikke hadde fått de forutsetninger som han trengte for å kunne ta en viktig og riktig beslutning. Han fikk valget, ifølge ham selv, mellom hemodialyse og peritonealdialyse. Han valgte da hemodialyse, men sa i etterkant at dersom han skulle valgt på nytt (når han nå hadde fått kunnskaper om de innvirkninger dette hadde på livet hans) ville han ha valgt peritonealdialyse. Valget han tok, gav han en lavere livskvalitet. En god sykepleier innehar de kunnskaper som pasienten trenger og ville forsikret seg om at han forsto de konsekvenser valget førte med seg. Pasienten må få vite konsekvensene av beslutningen, og ha kunnskap om fordeler og ulemper ved alle sidene. Dersom du har kunnskapen som trengs, vil du føle

kontroll over eget liv (det er ikke sykdommen som styrer livet ditt). Opplevelsen av kontroll er ifølge Næss (1994) viktig for opplevelsen av god livskvalitet (iflg. Rustøen 2009). Da forstår vi, at for å styrke livskvaliteten hos kroniske syke, vil empowerment (myndiggjøring/maktoverføring) være av betydning. “In health promotion, empowerment is a process through which people gain greater control over decisions and actions affecting their health” (WHO 1998). En vesentlig oppgave for sykepleier til kronisk syke er å hjelpe pasienten til mestring gjennom kunnskap, ferdigheter og vilje til endring (Hanssen og Natvig 2007). Empowerment er nært knyttet til kunnskap og medvirkning, noe vi som sykepleiere er pliktige til å sørge for i møte med pasienter. Dette er forankret i norsk lov, Pasientrettighetsloven (1999) § 3.1 og § 3.2, som kort fortalt går ut på at pasient har krav på informasjon og rett til medvirkning i egen behandling.

Empowerment vil hjelpe pasienten til bedre livskvalitet, gjennom håp og økt motivasjon til å søke endring da han ser at han kan påvirke sitt eget liv. Hos Ola så vi at det manglet vilje til endring og vi tror at Ola hadde fått stort utbytte av å lære nye ferdigheter og ny kunnskap som motivasjon til endring.

10.0 OPPSUMMERING

Vi har i vår oppgave forsøkt å sette fokus på at kunnskap om kronisk sykdom er viktig for sykepleiere (og pasienter) fordi helsevesenet har store og kommer til å få større utfordringer knyttet til denne pasientgruppen. Forskning viser at kronisk sykdom forringer menneskers livskvalitet, samtidig viser Espnes og Smedslund (2010) til at det i dag er den instrumentelle hjelpen som blir prioritert fremfor den emosjonelle. Vi som snart nyutdannede sykepleiere ser viktigheten av et helhetlig syn, hvor målet med behandlingen av kronisk syke er å fremme en god livskvalitet. Sykepleiers kunnskap og ferdigheter kan veilede pasienten til å hjelpe seg selv, gjennom symptomstring og styrking av egenomsorg.

En god sykepleier er en sykepleier som stiller med kunnskap, ferdigheter og erfaringer, men som også evner å se pasienten i hans unike situasjon. Tilværelsen kan for kronisk syke være preget av håpløshet, og vi skal hjelpe pasienten til å fatte håp og se mulighetene til å ha en god livskvalitet til tross for sykdommen. Aggernæs (1988) sier at behandlingen av kronisk syke alltid dreier seg om å fremme livskvalitet (iflg. Rustøen 2009). Ved å fokusere på livskvalitet møter vi utfordringene kronisk sykdom fører med seg. I likhet med Benner og Wrubel (iflg. Steinicke 2003) mener vi at sykepleiers mål er å hjelpe pasienten til å oppnå det han ønsker, på tross av sin sykdom.

I tillegg til å være en avsluttende oppgave på studiet, har oppgaven vår gjort oss mer bevisst på betydningen av livskvalitet hos kronisk syke, med spesielt fokus på symptomstring. For mange kroniske syke kan små grep være av stor betydning for livskvaliteten, men de har ikke kunnskaper eller ferdigheter til å ta disse grepene. Sykepleier kan påvirke dette i stor grad, men bare om hun lytter til pasienten og setter ham først.

LITTERATURLISTE

Pensumlitteratur:

Aadland, E. (2004) *Og eg ser på deg... Vitenskapsteori i helse- og sosialfag.*

Oslo: Universitetsforlaget

Blix E. S. og Brevik, S. (2006) *Basisbok i sykepleie. Om menneskets grunnleggende behov.*

Bergen: Fagbokforlaget

Dalland O. (2010) *Metode og oppgaveskrivning for studenter.* Oslo: Gyldendal Akademisk

Eide, H. og Eide, T. (2007) *Kommunikasjon i relasjoner. Samhandling, konfliktløsning, etikk.*

Oslo: Gyldendal Akademisk

Espnes, G., A. og Smedslund, G. (2010) *Helsepsykologi.* Oslo: Gyldendal Akademisk

St.meld. nr 47. (2008-2009) *Samhandlingsreformen.* Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet

Thorsen, K. (2010) Aldringsteorier. I: Kirkevold, M., Bordtkorb, K. og Ranhoff, A. (red.)

Geriatrisk sykepleie – god omsorg til den gamle pasienten (s.57-68).

Oslo: Gyldendal Akademisk

Walker, J., Payne, S., Smith, P., og Jarrett, N. (2007) *Psychology for Nurses and the Caring*

Professions. Bershire: Open University Press

Selvvalgt litteratur

Celius, E., G. (2007) *Multipel Sklerose – er det sykdommen som skal styre livet*. I: Hem, E., Vaglum, P., Fyrand, L. Og Nerdrum, P. (red.) *Pasienten og sykdommen..* (s. 135-141). Oslo: Gyldendal Akademisk = 6 sider

Hanssen, T., A. og Natvig G., K. (2007) *Stress og mestring*. I: Gjengedal E. og Hanestad, B., R. (red.). *Å leve med kronisk sykdom – en varing kursendring* (s. 40-59) Oslo: Cappelen Forlag = 19 sider

Heggdal, K. (2008) *Kroppskunnskaping. Pasienten som ekspert i helsefremmende prosesser*. Oslo: Gyldendal Akademisk s.15-32 og s. 46-137 = 108 sider

Hoffman, A., J. (2012) *Enhancing self-efficacy for Optimized Patient Outcomes Through the Theory of Symptom Self-management*. *Cancer Nursing* 36(1), s. 16-26. DOI: 10.1097/NCC.0b013e31824a730a = 10 sider

Jeon, Y-H., Kraus, S., G., Jowsey, T. og Glasgow, N. (2010) *The experience of living with chronic heart failure: a narrative review of qualitative studies*. *Health Services Research* 10(77) DOI: 10.1186/1472-6963-10-77 =13 sider

Kirkevold, M. (1992) *Sykepleieteorier - analyse og evaluering*. Aurskog: Ad Notam Gyldendal s. 158 - 174 = 29 sider

Kristofferzon, M-J., Lindqvist, R. og Nilsson, A. (2010) Relationship between coping, coping resources and quality of life in patients with chronic illnesses: a pilot study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 25(3), s.476-483. DOI: 10.1111/j.1471-6712.2010.00851.x

= 7 sider

Lubkin I., M. og Larsen P., D (2002) *Chronic Illness. Impact and Interventions*. Sudbury Massachusetts: Jones and Bartlett Publishers

s.1-23 = 22 sider

Norsk Sykepleieforbund (2011) *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet 10.04.14 fra: https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf

= 2 sider

Pagels, A., A. (2004) Egenvård – kapasitet i vardagen vid kronisk sjukdom. *Vård i Norden*. 24 (3) 10-14. Hentet 10.02.14 fra:

http://svemedplus.kib.ki.se/Default.aspx?Dok_ID=88270

= 4 sider

Pagels, A., A. (2013) Att leva med kronisk njursvikt. *Dialäsen*. (3) 43-46. Hentet 10.04.14 fra:

http://www.e-magin.se/v5/viewer/files/viewer_s.aspx?gKey=m538fncq&gInitPage=43

= 3 sider

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) *Lov om pasient- og brukerrettigheter* nr.63.

Hentet 10.04.14 fra: <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

= 2 sider

Wahl, A., K. og Hanestad, B., R. ((2007) Livskvalitet, helse, stress og mestring. I: Gjengedal E. og Hanestad, B., R. (red.). *Å leve med kronisk sykdom – en varing kursendring* (s. 29-58) Oslo: Cappelen Forlag
= 31 sider

World Health Organization (1998) Health promotion glossary. Hentet 28.02.2014 fra http://whqlibdoc.who.int/hq/1998/WHO_HPR_HEP_98.1.pdf
= 1 side

Rustøen, T. (2007) Håp hos kronisk syke mennesker. I: Gjengedal E. og Hanestad, B., R. (red.). *Å leve med kronisk sykdom – en varing kursendring* (s. 93-102) Oslo: Cappelen Forlag
= 9 sider

Rustøen T. (2009) *Håp og livskvalitet – en utfordring for sykepleieren?* Oslo: Gyldendal Akademisk
s. 14-54, s. 79-93, s. 97-110 = 67 sider

Spesialisthelsetjenesteloven (1999) *Lov om spesialisthelsetjenesten nr.61*. Hentet 10.04.14 fra: <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>
= 2 sider

Steinicke, H. (2003) *Omsorgens betydning i sygepleje. Stress og mestring ved sundhed og sygdom*. København: Munksgaard Danmark
s. 23-50 + 81-129 = 75 sider

Totalt 410 sider egenvalgt litteratur