

## Omvårdnad för personer med MS

*Det här kapitlet beskriver dels omvårdnadsbehov och omvårdnad för personer med multipel skleros (MS) och dels en bakgrund och historik till funktionen MS-sjuksköterska.*

### **Omvårdnad för personer med ms**

Omvårdnadsperspektivet innebär att vårdandet/omvårdnadshandlingar tar sin utgångspunkt i människans upplevelse av sin livssituation liksom reaktioner på denna. Syftet med omvårdnaden är att främja hälsa och lindra lidande, där hälsa är något mer än frånvaro av sjukdom - personens upplevelse av välbefinnande och hälsa. I ett omvårdnads-perspektiv kan en person med MS må väl och uppleva hälsa, trots diagnos med livslång, progredierande neurologisk sjukdom. Sjuksköterskan är ansvarig för omvårdnaden. Inom MS-vården följer således att sjuksköterskan vårdar personer med MS med utgångspunkt från deras upplevelse av att leva med MS och vad välbefinnande innebär för dem och vilka behov av vård de upplever. MS-sjuksköterskan utför omvårdnadshandlingar i relation med patienten, där patienten ses som den främste ”experten” på hur MS-sjukdomen påverkar hans eller hennes livssituation.

Nedan presenteras vanliga omvårdnadsbehov för personer med MS. Viss information ges om potentiell påverkan på andra delområden och samband med vanliga symtom, vilket utgör ett underlag för att formulera omvårdnadsdiagnoser och identifiera lämpliga omvårdnadsåtgärder för enskilda patienter. Det finns ett stort behov av att identifiera evidensbaserade omvårdnadsåtgärder för personer med MS, för olika typer av hälsoproblem.

### **Omvårdnadsprocessen och identifiering av omvårdnadsbehov**

Oavsett kontext för vården bör sjuksköterskan vid ett första möte med personen med MS och uppföljande möten identifiera vilka prioriterade omvårdnadsbehov som föreligger, grundat i anamnes och omvårdnadsstatus. Analysen av omvårdnadsbehov sker företrädesvis genom att bedöma personens upplevelse och reaktion på sin livssituation med MS – aktiva frågor på särskilda kända områden men även ett aktivt lyssnande av personens prioriterade frågeställningar och behov i den aktuella situationen. Oftast (såsom MS-vården är organiserad idag med tillgång till MS-sjuksköterskor) är det inte ett akut kontext eller slutenvård, utan mer långsiktiga mål för omvårdnaden i en öppenvårdskontext med planering och genomförande av långsiktiga vård-, rehabiliterings- och omvårdnadsåtgärder. Historiskt sett har MS-sjuksköterskor varit i kontakt med patienter i ett öppenvårdskontext tex vid Neurologmottagning eller Medicinmottagning i samband med diagnos, och vid insättande av sjukdomsmodifierande behandling och uppföljning. Dock förekommer en mer systematisk organisation av regelbunden uppföljning av personer med MS i olika faser av sjukdomen, antingen organiserat som sjuksköterskebesök parallellt med neurologåterbesök eller separat beroende på lokala rutiner. I tillägg sker omfattande

telefonrådgivning och samordnande insatser i interprofessionella team och mellan specialistvård och tex kommunal hälso- och sjukvård och primärvård.

### **Omvårdnadsbehov inom olika domäner**

Strukturen i VIPS och/eller NANDA kan användas för sortering av problemområden avseende journalföringen. Nedan används rubrikerna som de uttrycks i VIPS statusord.

#### **Aktiviteter, rörelse, sömn och vila**

Trötthet (ökat sömnbehov, aktivitetsintolerans) relaterat till MS-sjukdomen, depression, inaktivitet eller överaktivitet leder till minskad förmåga att orka med ordinarie ”vardagsprogram” som arbete och umgänge med familj och vänner.

Nedsatt rörlighet och förmåga till förflyttning beroende på svaghet (pareser), domningar, balanssvårigheter, yrsel och ataxi leder till inaktivitet, behov av gånghjälpmedel och påverkan på socialt liv och arbetsprestation. Indirekt påverkas också självbild, kroppsuppfattning, relationer och förmågan att delta i olika aktiviteter.

Värmeintolerans leder till känslighet för varma bad, bastubad, vistelse i solen samt ökad trötthet och tillfällig påverkan på befintliga MS-symtom.

#### **Kunskap/utveckling**

Då nya situationer som påverkar individens livssituation ständigt uppträder är kunskap om sjukdomen väsentlig för hur patienten klarar av dessa svårigheter. Behovet av kunskap i olika faser av krisbearbetning och sjukdomsförlopp är mycket individuellt. Bortsett från rent medicinsk information om MS, olika symtom och behandlingar, behöver patienten ofta kunskap om hur MS-vården fungerar. Det kan gälla vart man vänder sig med olika problem, hur man ansöker om rehabilitering eller vad en kurator kan hjälpa till med. Det kan också handla om strategier för att hantera trötthet, hur man kan träna hemma, hur olika behandlingar utförs självständigt och hur man lättare kan leva med minnessvårigheter.

Kognitiv funktionsnedsättning (t ex svårigheter med minne, uppmärksamhet, koncentration och logiska resonemang) kan leda till problem med att klara av sitt arbete och komplicera relationer till anhöriga och vänner.

#### **Kommunikation**

Synförsämring (dubbelseende, koordineringsproblematik, synförsämring efter synnervsinflammation) leder till nedsatt förmåga att läsa, se på TV, köra bil, arbeta vid dator, m m. Vid svårare funktionsnedsättning blir det svårt att delta i sociala aktiviteter och att ta sig fram i samhället utan assistans.

Talsvårigheter (förändrat tal, svårigheter att hitta rätt ord, problem med röststyrka och artikulation) orsakar nedsatt förmåga att göra sig förstådd. Vid svårare funktionsned-

---

sättning blir det ofta svårigheter att kommunicera med handläggare och sjukvårds-personal.

### **Psykosocialt**

Förändrad kroppsuppfattning och/eller självkänsla beroende på olika funktionsnedsättningar leder till förändrad självbild och stämningsläge, arbete och sociala aktiviteter påverkas.

Social isolering på grund av funktionsnedsättningar eller ovilja att visa sig ute med t ex gånghjälpmedel för med sig svårigheter att umgås med andra och sänkt stämningsläge eller depression.

Roller inom familjen/hushållet (man-hustru, förälder-barn) beroende på MS-sjukdomens olika symtom kan förändras.

Förändrat stämningsläge (sänkt/förhöjt stämningsläge, humörsvängningar eller lätthet att falla i gråt respektive skratt) ger intryck av ”ny personlighet” inför omgivningen samt svårigheter att kommunicera och ge adekvata signaler till andra.

Nedstämdhet och depression eller situationsbetingade reaktioner innebär social isolering och påverkan av det dagliga livet och sämre förmåga att genomföra planerade aktiviteter.

En reaktiv krisprocess kan uppkomma efter diagnosbesked eller efter skov/försämring som förändrar livssituationen. Sorg, ilska, rädsla och andra känslouttryck är vanligt efter förlust av olika kroppsfunktioner.

### **Elimination**

Förstoppning är dels ett symtom vid MS, dels resultat av inaktivitet. Det leder till känsla av olust, illamående och behov av hjälpmedel som laktulos, fibertillskott och laxermedel.

Inkontinensproblematik av olika slag som t ex svårigheter att tömma blåsan, frekventa trängningar och svårigheter att ”hålla tätt” kan orsaka till sociala problem – behov av närhet till toalett på arbetsplats, i samhället och vid resor, behov av inkontinensmedel och oro för lukt. Rädsla att ”inte hinna fram i tid” är vanligt. Vissa patienter behöver farmaka och intermitterent självkateterisering förekommer.

Frekventa urinvägsinfektioner relaterade till neurologiska blåsproblem leder till infektionströtthet och indirekt påverkan på andra MS-symtom samt behov av antibiotikabehandling. Risk för komplikationer föreligger och särskild utredning och uppföljning kan behöva göras vid svårare besvär.

### **Hud/vävnad**

Risk för skador på hud föreligger beroende på känselnedsättning eller förändrad upplevelse av temperatur. Riskelement är t ex duschvatten och varm spisplatta.

Dekubitus kan uppkomma på grund av långvarig belastning på utsatta kroppsdelar (vid sängläge, permanent förflyttning med rullstol), försämrad cirkulation och nutrition och leder till obehag, smärta, infektionsrisk och behov av såromläggning.

Lokala biverkningar efter subkutan injektion med sjukdomsmodifierande behandling kan orsaka rodnad, ömhet, svullnad, klåda, förhårdnad, blåmärke eller nekros. Behov finns för särskild uppföljning och förändring av injektionsschema. Det kan vålla oro, obehag och eventuellt rädsla för att visa sig ute med ”prickarna” i badhus, på stranden och inför make.

### **Sömn**

Rubbad dygnsrytm, t ex insomningssvårigheter eller att patienten vaknar mitt i natten på grund av oro, ångest, smärta eller biverkningar (t ex influensaliknande symtom vid sjukdomsmodifierande behandling), leder till ökad trötthet på dagen och ibland indirekt tillfällig försämring av befintliga MS symtom.

### **Smärta**

Central neurogen smärta, trigeminusneuralgi, spasticitet/kramper och smärta från felbelastningar kan orsaka ökad trötthet, koncentrationssvårigheter och minskad mobilitet.

### **Sexualitet / reproduktion**

Sexuell funktionsnedsättning beroende på neurologisk dysfunktion, trötthet, depression, smärta, förändrad självbild och kroppsuppfattning kan skapa social isolering, förändrade relationer och påverka familjebildningen.

### **Läkemedel**

Patientutbildning behövs framför allt vid sjukdomsmodifierande behandling med interferon beta och glatamirer acetat (se särskilt avsnitt nedan). Särskild uppföljning för kontroll av lokala och systemiska biverkningar, injektionsteknik och följsamhet med behandlingen är viktiga aspekter.

Influensaliknande symtom som feber, frossa, muskelvärk, svettning, illamående och påverkan på befintliga MS-symtom kan uppkomma vid sjukdomsmodifierande behandlingar med interferoner.

### **Andning/cirkulation**

Vid dysfagi finns risk för aspiration. Svullna fötter och vader vid stillasittande i rullstol/säng ger behov av stödstrumpor och leder till obehag, smärta, svårigheter att använda vanliga kläder och skor.

Inaktivitet kan även innebära risk för ortostatiskt blodtrycksfall, kalla extremiteter och sämre andningsfunktion.

Hjärtklappning beror ibland på oro och ångest.

## Nutrition

Dysfagi (sväljningssvårigheter) kan göra det svårt att äta viss mat och ökar risken för att sätta i halsen eller svälja fel. Rädsla för att äta för den som har dysfagi eller att mata en person med dysfagi (personliga assistenter) förekommer.

Viktnedgång beroende på dysfagi, depression, illamående eller farmaka kan försämra orken och sammansättningen av muskler och underhud. Det senare kan vålla problem vid injektionsbehandling. Viktuppgång på grund av inaktivitet förändrar belastningen på leder, muskler och cirkulation.

## Omvårdnadsåtgärder

- Information om MS-sjukdomen vanliga undersökningar behandling resurser i vården resurser i samhället
- Undervisning och träning
- Stödjande samtal
- Samordning och befrämjande av kontinuitet

Att ge grundläggande, individuellt anpassad information om MS-sjukdomen till patient och anhöriga är en hörnsten i omvårdnaden vid MS. Sjukdomen ger upphov till högst skiftande symtom, förlopp och upplevelser av funktionsnedsättningar och det är därför svårt för patienten att jämföra "sin MS" med "någon annans MS".

Sjuksköterskan ger även tillsammans med ansvarig läkare information om vanliga undersökningar (magnetkamera, lumbalpunktion, neurofysiologiska undersökningar) och om behandling (symtomatisk behandling och behandling som påverkar sjukdomsförloppet). Information om kurators, psykologens, arbetsterapeutens och sjukgymnastens funktioner och om patientföreningar, stödgrupper och möjlighet till rehabilitering, utgör stora och viktiga delar i det sjuksköterskan kan förmedla till patient och anhöriga.

En annan viktig del är omvårdnadsåtgärder i form av undervisning/träning vid inkontinens och intermittent självkateterisering, undervisning om vikten av balans mellan aktivitet och vila samt andra former av symtomlindring. Särskild utbildning ges också till de patienter som får sjukdomsmodifierande behandling.

En ofta återkommande omvårdnadsåtgärd är att ge vägledning om egenvård och strategier för att hantera sjukdomen i det dagliga livet. Det är viktigt att sjuksköterskan förmedlar en optimistisk och samtidigt realistisk syn på framtiden och stöder patienten när det gäller att bevara hopp och självkänsla. Personer med MS kommer i kontakt med många olika yrkeskategorier i vården. Sjuksköterskan har en viktig uppgift att fylla vid olika vårdåtgärder och kontakter, givetvis i samarbete med patienten, anhöriga och andra vårdgivare.

## **Patientundervisning och uppföljning av behandlingar vid ms**

Samtliga behandlingar som syftar till att bromsa sjukdomsutvecklingen vid MS kräver en engagerad sjuksköterska som i dialog med patienten informerar om förväntad effekt och eventuella biverkningar. Idag finns det en rad olika preparat i tablettform, injektionsform samt intravenösa infusioner. Som sjuksköterska har man en nära kontakt med patienten för att kunna pedagogiskt undervisa i hur man administrerar ett läkemedel, hur man hanterar skov, hur man kan lindra biverkningar och när man bör kontakta sjukvården. Allt i syfte att öka patientens adherence (följsamhet) genom förståelse hur sjukdom och behandling fungerar. Detta arbete föregås av att MS-sjuksköterskan tar upp omvårdnadsanamnes, omvårdnadsstatus samt att man tillsammans med patienten formulerar ett gemensamt mål och en realistisk tidsplan.

*Revidering av nedanstående pågår – enligt nationella riktlinjer för vård vid MS, 2016*

### **Anamnes kontaktorsak med ordinationsmeddelande**

Vilken läkare och vilka andra vårdgivare har patienten haft kontakt med? Vilket preparat är ordinerat/utskrivet? Skall några undersökningar göras innan behandlingen påbörjas (MR, LP, provtagning)? Har patienten behandlats med liknande preparat tidigare? Vilka är patientens tidigare vårderfarenheter? Finns det tidigare handikapp och funktionsnedsättningar? Har patienten andra regelbundna vårdkontakter som t ex för träning och sjukgymnastik? Tränar patienten på egen hand?

### **Social bakgrund**

Bor patienten ensam? Om arbete finns, hur är timmarna fördelade över dagen och veckan? Hur ser det sociala kontaktnätet ut? Får patienten hjälp från hemtjänst eller personliga assistenter?

### **Behandlingsaspekt**

Kan patienten få av annan person? Hur ser patientens sociala omgivning ut? Vad är patientens tidigare erfarenheter av svåra skov? Hur är patientens vardag upplagd för planering av tidpunkt för behandling och biverkningar?

### **Status**

Vilken situation befinner sig patienten i just nu? Vilka är de mest påtagliga besvären i det dagliga livet (subjektiv uppfattning)? Hur påverkas patienten av trötthet och hur är balansen mellan vila och aktivitet? Sjuksköterskan bör observera kognitiv status och funktion, framförallt vad gäller händer, fingrar, syn och hörsel. Patientens får redogöra för vad han/hon vet om behandlingen sedan tidigare och vad som är sagt vid läkarbesöket. Kan patienten tillgodogöra sig utbildningen och hur den läggs upp? Patientens förväntningar, mål och intellektuell nivå bedöms.

### **Information**

Introduktion ges om utbildningens och träningens mål. Sjuksköterskan besvarar patientens inledande frågor, redogör för checklistans innehåll (se nedan) och beskriver läke-

medlet. Vad fås på recept? Vad köper patienten själv? Vad tillhandahålls på sjukhuset? Hur går det till på apoteket?

### **Biverkningar**

Basal information ges om biverkningar. Information ges även om hur dessa kan hanteras och när man skall ringa sin vårdgivare. Syftet är att ge detaljerade upplysningar så att patienten självständigt skall klara av mindre problem i vardagen.

### **Övrigt**

Sjuksköterskan bör slutligen reda ut de frågetecken som patienten kan ha efter att ha läst på hemma, diskutera stämningssläge och depression, förväntningar på behandlingen det första halvåret, reaktioner på nästa skov efter behandlingsstart samt förse patienten med basal information om läkemedlet, om förväntade biverkningar och den långsiktiga effekten av behandlingen.

### **Träning**

Patienten bör öva förberedelse av att administrera läkemedlet. Patienten ges ansvaret från början och sjuksköterskan intar en passiv roll och ger instruktioner och tips till patienten.

Genomgång efter den behandling som patienten blivit ordinerad samt genomgång av specifika hjälpmedel t.ex autoinjektorer. Hur skall man gå till väga för att dra upp en halv dos? Repetition bör även ske i patientens hem. Eventuella anhöriga tränar också och uppgifter delas upp. Målsättningen är att patienten självständigt skall kunna utföra förberedelser samt ge sig själv en injektion.

### **Övrigt**

- Provtagning efter ordination. Se riktlinjer <http://www.mssallskapet.se/>
- Uppföljningsprocedur
- Boka återbesök till sjuksköterska och läkare efter lokalt anpassat program
- Dokumentation i omvårdnadsjournal

Alla dessa råd och tips ovan kan ses som en struktur för att organisera patientutbildning, men man får inte glömma bort att för att nå optimal delaktighet hos patienten så krävs det en lyhördhet och anpassning för att nå en förståelse. En rad avancerade bedömningar krävs hos sjuksköterskan för att patienten ska kunna införliva behandlingen i sin vardag.

Att arbeta som MS-sjuksköterska i Sverige

[www.neuroportalen.com](http://www.neuroportalen.com)

Vid olika typer av vårdenheter har sjuksköterskor i dag lång erfarenhet av omvårdnad vid MS: rehabiliteringsenheter (dagvård och internat), neurologavdelningar, medicinmottagningar, s k neuroteam och neurologmottagningar. Det vanligaste har varit att ansvara för flera olika diagnosgrupper inom neurologin – att arbeta mer specialiserat med MS är relativt nytt i Skandinavien. Då behandlingar som kräver sjuksköterskans expertkunskande och medverkan har introducerats, har intresset för omvårdnaden vid MS alltmer ökat.

Ett antal sjuksköterskor arbetar idag med omvårdnad för personer MS utifrån neurologisk öppenvård på s k MS-mottagningar och MS-centra, där forskning och utvecklingsarbeten kring diagnosen finns centrerad.

1999 bildades en MS-sjuksköterskeförening med de långsiktiga målen:

- Att aktivt höja säkerheten och kvaliteten på omvårdnad vid MS i Sverige
- Att förmedla kunskap om omvårdnad vid MS till kollegor
- Att fortlöpande utarbeta/uppdatera standards för omvårdnad vid MS
- Att belysa/bevaka MS-sjuksköterskans profession
- Att främja och bevaka vårdutveckling/omvårdnadsforskning inriktad på MS

### **MS-sjuksköterskan idag**

- Patientomhändertagande med egen mottagning
- Telefonrådgivning
- Utbildning av patienter och närstående
- Utbildning av olika personalkategorier (omvårdnad vid MS)
- Utförande av olika behandlingar
- Medverkan i läkemedelsstudier och annan forskning

Målet bör vara att arbeta enligt "evidence-based nursing", d v s att med ett kritiskt förhållningssätt bygga innehållet i arbetet på befintlig forskning om åtgärder som är dokumenterat effektiva.

Idag finns inga allmänna eller särskilda utbildnings- eller akademiska krav på MS-sjuksköterskan, bortsett från personlig lämplighet och erfarenhet samt ett genuint intresse för MS-patienter. Ibland används dock ordet "specialistsjuksköterska", särskilt i samband med karriärstegar och akademiska meriter. Benner (1984) skriver att expertsjuksköterskor har "*a vast background of experience and are able to intuitively grasp situations and accurately identify problems and solutions without wasting time on alternative possibilities*". Författarna vill särskilt lyfta fram följande egenskaper för sjuksköterskan som arbetar med MS:



- Fördjupad kunskap om MS som sjukdom och om den flora av symtom som påverkar patientens livssituation
- Skicklighet i att bedöma vilken mängd eller omfattning av information/åtgärder en individ kan ta till sig och ha nytta av i ett visst skede
- Pedagogisk skicklighet (optimal utbildning för enskilda och grupper)
- Intresse och fallenhet för forskningsverksamhet i olika former