

Campus Elverum

Avdeling for folkehelse.

4BACH

Bacheloroppgave

Hver dag er en sjelden gave

Every day is a rare gift

Jannicke Brustuen og Kristine Johansen

Veileder: Guro Lombnæs / Ann-Grete D. Akre

Antall ord: 11980

Bachelor i sykepleie, heltid

BASY 2014.

2017

Sammendrag

Bakgrunn for valg av tema: ALS er en diagnose som vi begge ønsker å styrke kompetansen rundt. Sykdommen rammer om lag 300-400 pasienter i Norge. Resultatet av sykdommens lave forekomst kan føre til at sykepleiers kompetanse ikke alltid vil være tilstrekkelig for å utøve erfaringsbasert omsorg. I og med at sykdommen forårsaker funksjonstap som for eksempel kommunikasjon og motoriske dysfunksjoner kan denne oppgaven overføres til andre pasientgrupper med lignende problematikk. Tap av funksjoner og viten om at døden vil inntreffe vil forårsake krisereaksjoner og stress, noe en sykepleier vil møte i andre pasientsituasjoner og må derfor ha kunnskaper rundt.

Hensikt: Å finne ut hvordan sykepleier kan bidra til å fremme mestring i en tilværelse preget av sykdommen ALS.

Formålet: At sykepleier står bedre rustet i møtet med denne pasientgruppen.

Problemstilling: Hvordan kan sykepleier bidra til å fremme mestring hos ALS pasienter?

Metode: Oppgave basert på anerkjent litteratursøk, forskning og egen erfaring.

Resultat/ Konklusjon: Mestring avhenger av individets karakteristika, verdier, ønsker og mål. For å oppnå mestring kreves det at pasienten nyttiggjør de ressursene han eller hun rår over. Ressursene kan innebære blant annet; ferdigheter, kunnskaper, sosial støtte, hjelpemidler og kontakter i helsevesenet. Det handler derimot ikke bare om tilgjengeligheten av disse ressursene. En forutsetning for mestring handler heller om individets mestringsforventning som dreier seg om vedkommende beslutning om hva som er oppnåelig med de ressursene og ferdighetene som besittes.

“Remember to look up at the stars and not down at your feet. Try to make sense of what you see and about what makes the universe exist. Be curious. And however difficult life may seem, there is always something you can do and succeed at.

It matters that you don't just give up.”

— **Stephen Hawking (2012)**

Innholdsfortegnelse

Sammendrag.....	2
1.0 Innledning	6
1.1 Bakgrunn for valg av tema og problemstilling.....	6
1.2 Hensikt.....	7
1.3 Formål	7
1.4 Problemstilling	7
1.5 Ordforklaring i oppgaven	7
1.6 Oppgavens avgrensing	8
1.7 Oppgavens oppbygning.....	8
2.0 Metode	9
2.1 Hva er metode?.....	9
2.2 Søkehistorikk.....	9
2.3 Begrunnelse for valg av selvvalgt litteratur	10
2.4 Kildekritikk	11
2.4.1 Kildekritikk av selvvalgt litteratur	12
2.5 Forskningsetikk og etiske overveielser	12
2.6 Presentasjon av forskningsartiklene	13
2.6.1 Evolution of Quality of Life, Mental Health, and Coping Strategies in Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Pilot Study	13
2.6.2 Coping strategies in relation to quality of life in amyotrophic lateral sclerosis Av: Montel, Albertini & Spitz (2012b)	13
2.6.3 Living with amyotrophic lateral sclerosis/motor neurone disease (ALS/MND): decision-making about “ongoing change and adaptation” Av: King, Duke & O’Connor (2009).....	14
2.6.4 Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients. Av: Ozanne, Graneheim, & Strang (2013)	15
2.6.5 Factors that facilitate and hinder the manageability of living with amyotrophic lateral sclerosis in both patients and next of kin. Av: Ozanne, Graneheim, Persson & Strang (2012)...	15
2.7 Sammendrag av alle forskningsartiklene	16
3.0 Teori	18
3.1 Patricia Benner & Judith Wrubel - Omsorgsteori	18
3.1.1 Mestring og stress	18
3.1.2 Menneskesyn.....	19
3.2.3 Syn på sykepleiere.....	19
3.2 Mestring.....	20
3.2.1 Mestring og kontroll.....	20

3.2.2 Banduras “self efficacy”	21
3.2.3 Mestringsstrategier	22
3.3 Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS)	23
3.3.1 Symptomer og kliniske funn.	23
3.3.2 Diagnose.....	23
3.3.3 Behandling.	23
3.4 Sykepleie til ALS pasienter	24
3.4.1 Å fremme kommunikasjon.....	24
3.4.2 Tiltak for å unngå unødvendig påkjenninger og opprettholdelse av kontroll	25
3.4.3 Skape en meningsfylt tilværelse.....	26
3.4 Krisereaksjon.....	26
3.4.1 Sjokkfase	27
3.4.2 Reaksjonsfasen.....	27
3.4.3 Bearbeidningsfasen	27
3.4.4 Nyorienteringsfasen	28
3.5 Kommunikasjon	28
4.0 Drøfting	30
4.1 Hvordan kan sykepleier bidra til å fremme mestring	30
4.2 Hvordan imøtekomme kravet om omsorg hos pasienter som gjennomgår en krise	34
4.3 Sykepleiers rolle for å fjerne hindre som fremmer mestring.....	36
5.0 Konklusjon	40
6.0 Referanser	41
Vedlegg 1. «Ongoing change and adaptation».....	44
Vedlegg 2. Forskningsartikler.....	45

1.0 Innledning

Amyotrofisk lateralsklerose (ALS) er en neurodegenerativ sykdom som gradvis ødelegger nevroner i ryggmarg og hjernen. Det er kun de nervene som styrer kroppens motorikk, altså de motoriske nervene, som rammes. De sensoriske nervene som sørger for å formidle informasjon fra omgivelsene og tilbake til sentralnervesystemet (SNS), forblir upåvirket. Når kontakten mellom musklene og SNS minsker vil det oppstå muskelatrofi. Dette betyr at muskelmassen etterhvert svinner hen, noe som vil føre til vanskeligheter med å utføre bevegelser (Espeset, Mastad, Johansen & Almås, 2010, s. 249-250).

Ifølge Stiftelsen ALS Norsk Støttegruppe (2016, 04.04) er det ca. 300 - 400 som har ALS diagnosen. Det oppstår ca. 1-2 nye tilfeller pr. 100.000 innbyggere hvert år. Forekomsten har økt jevnlig i Norge i perioden fra 1961 - 1994. Sykdommen rammer i hovedsak personer over 50 år, men yngre kan også rammes. Det finnes ingen kurativ behandling og det beste man kan oppnå er å dempe symptomene og forsinke sykdomsutviklingen. Sykdommen har derfor fått mye fokus blant forskere (Stiftelsen ALS Norsk Støttegruppe, 2016, 04.04).

Lindrende behandling og hjelpetiltak finnes imidlertid mot kroppslige plager og det vil være her sykepleier kan spille en viktig rolle i arbeidet med pasientens velvære og ivaretagelse av mestring. Med mestringsbegrepet mener vi hvordan pasienten forholder seg til å løse en vanskelig situasjon ved å utnytt ressursene sine i den hensikt å håndtere utfordringene sykdommen medfører.

1.1 Bakgrunn for valg av tema og problemstilling

Vi ønsker å skrive en bacheloroppgave som tar for seg ALS pasienter med fokus på hvordan sykepleier kan bidra til mestringsopplevelse. Interessen for tema kom etter at vi begge fikk et sterkt møte med den omfattende diagnosen. ALS er en diagnose som vi begge ønsker å styrke kompetansen rundt. Pasientgruppen har et avansert og omfattende behandlingstilbud. I og med at sykdommen forårsaker funksjonstap som for eksempel kommunikasjon og motoriske dysfunksjoner, kan denne oppgaven overføres til andre pasientgrupper med lignende problematikk. Tap av funksjoner og viten om at døden vil inntreffe vil forårsake krisereaksjoner og stress, noe en sykepleier vil møte i andre pasientsituasjoner og må derfor ha kunnskaper rundt.

Sykdommen kan oppleves svært tung for pasienten og deres pårørende, men også sykepleierne. Vi mener derfor at det er sentralt å vite mer om hvordan vi skal imøtekomme kravet om omsorg til de berørte.

Vi er pliktet til å forholde oss til de yrkesetiske retningslinjene, disse sier blant annet at sykepleie skal understøtte håp, mestring og livsmot. Pasientene vi møter har fått informasjon om de følgende konsekvensene ALS vil medføre. Disse konsekvensene innebærer at alle de motoriske funksjonene vil bli borte og til slutt føre til døden. Ved å få tildelt slik informasjon om fremtiden vil en lett kunne miste følelsen av kontroll, og krisereaksjoner vil normalt opptre. Behovet for å mestre den nye livssituasjonen og de utfordringene ALS medfører vil dermed være sentralt. I tillegg skal vi ivareta den enkelte pasients behov for helhetlig omsorg (Sykepleierforbund, 2016).

1.2 Hensikt

Hensikten med denne oppgaven vil derfor være å finne ut mer om hvordan vi kan bidra til å fremme mestring i en slik tøff og belastende situasjon. Sykepleierens rolle står sentralt fra start til slutt og de vil være nødt til å ivareta både det fysiske og det psykiske aspektet hos pasienten.

1.3 Formål

Formålet med denne oppgaven vil være at sykepleier står bedre rustet i møtet med denne pasientgruppen.

1.4 Problemstilling

«Hvordan kan sykepleier bidra til å fremme mestring hos ALS pasienter?»

1.5 Ordforklaring i oppgaven

ALS – Amyotrofisk Lateral Sklerose

Mestring – *Mestring beskriver hvordan individet forholder seg til å løse en situasjon eller en hendelse som medfører mistriivsel, ubehag eller trussel mot ens integritet – Lazarus og Folkmann (1994, sitert i Håkonsen, 2014, s. 259)*

Kontroll: Kontroll betyr at personen kan forvente og forutsi noe om situasjonen og derfor påvirke den (Moesmand & Kjøllesdal, 2004, s. 73).

1.6 Oppgavens avgrensning

Oppgaven vår kan relateres til flere pasientgrupper, men vi har valgt å gå spesielt inn på de som har fått diagnosen ALS. Vi vil møte pasientene i hjemmet deres og i denne oppgaven vil vi avgrense pasientgruppen til de som begynner å bli hjelpetrequende og har behov for sykepleie. Som sykepleier må en ta hensyn til pasient og pårørende. Vi er klare over at pårørende er en viktig ressurs og at de har egne behov for omsorg i denne situasjonen. Vi har derimot valgt å legge hovedfokuset på pasienten.

I og med at ALS forårsaker at vedkommende hele tiden mister sine funksjoner kan den berørte kontinuerlig gjennomgå krisereaksjoner. Dette gjør det vanskelig å avgrense oppgaven til en bestemt fase i krisereaksjonen. Vi har derfor valgt å ta for oss alle fasene, men ikke gå i dybden på disse i vår drøfting.

1.7 Oppgavens oppbygning

Oppgaven er bygd opp med 5 kapitler; et innledningskapittel, et metodekapittel, et teorikapittel, en drøfting og en konklusjon. I metodekapittelet forklarer vi nærmere hva metode er, hvilke søkeord vi har brukt, begrunnelse for valg av selvvalgt litteratur, kildekritikk, forskningsetikk og etiske overveielser, samt presentasjon av forskningsartiklene med en liten oppsummering av disse til slutt. I teorikapittelet har vi valgt å ta for oss seks kapitler; sykepleieteoretikerne Benner og Wrubel, mestring, Amyotrofisk Lateral Sklerose, sykepleie til ALS pasienter, krisereaksjoner og kommunikasjon. Under drøftingskapittelet blir aktuell litteratur og forskning drøftet opp mot hverandre i henhold til problemstillingen. Tilslutt kommer konklusjonskapittelet hvor vi oppsummerer oppgaven og hva vi har kommet frem til.

2.0 Metode

2.1 Hva er metode?

Metoden vi bruker er et litterært studie. Dette er basert på litteratur hvor vi bruker relevant fag- og forskningslitteratur og erfaringer fra praksis for å anskaffe kunnskaper og data for å belyse vår problemstilling. I følge Aubert defineres metode slik: “En metode er en fremgangsmåte, 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.” (Aubert, sitert i Dalland, 2012, s. 111). Det skilles mellom kvantitativ og kvalitativ metode. De kvantitative metodene innebærer målbare data hvor en eksempelvis kan anvende spørreskjema med fastsatte svaralternativer, eller at den går i bredden ved å innhente et mindre antall opplysninger om mange undersøkelsesenheter. De kvalitative metodene går mer i dybden og prøver å fange opp data som ikke lar seg måle. Denne metoden tar for seg flere opplysninger fra færre undersøkelsesenheter og er ofte basert på intervjuer (Dalland, 2012, s. 112-113).

2.2 Søkehistorikk

Databasen Cinahl ble brukt for å finne forskningsartiklene. Cinahl er en anerkjent database som vi fant gjennom databaselisten til høgskolen. Vi begrenset søkene slik at vi kun fikk tilgang til «academic journal» og «fulltekst» som vi kunne lese på nett. Søkeordene som ble brukt var “Amyotrophic lateral sclerosis”, “coping» «coping strategies” og «meaning» Ved å kombinere Søkeord: «Amyotrophic Lateral Sclerose» og «Coping» og avgrensingskriteriene, samt en tidsavgrensning fra de 10 siste årene fant vi 6 resultater. Ved å lese overskriftene og enkelte abstrakter fant vi flere som var relevante for vår problemstilling.

Den første var “Factors that facilitate and hinder the manageability of living with amyotrophic lateralsclerosis in both patients and next of kin” av Ozanne, Graneheim, Persson & Strang (2012). Denne anså vi som relevant fordi den belyste de ulike faktorene som fremmet eller hemmet mestring hos pasientene og deres pårørende.

Deretter fant vi “Evolution of Quality of Life, Mental Health, and Coping Strategies in Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Pilot Study” av Montel, Albertini & Spitz (2012) som

undersøkte utviklingen av mestringsstrategier, livskvalitet og mental helse hos utvalgte ALS pasienter.

Det var gjennom denne forskningen vi fant “Coping strategies in relation to quality of life in amyotrophic lateral sclerosis” der de samme forskerne hadde refererte til sitt eget arbeid gjort på samme pasientgruppe, men med et annet perspektiv. Denne artikkelen belyste derimot hvordan mestringsstrategiene til pasientene påvirket oppfattelsen av livskvalitet.

I tillegg fant vi artikkelen “Living with amyotrophic lateral sclerosis/motor neurone disease (ALS/MND): decision-making about “ongoing change and adaptation” av King, Duke & O’Connor (2009). Denne var svært sentral for vår oppgave fordi den setter lys på hvordan endringer, som følge av ALS, påvirker pasienter og hvordan de berørte klarte å tilpasse seg situasjonene for å oppleve kontroll, mening og mestring.

For å finne ut mer om hvordan vi som sykepleiere kan bidra til mestring ønsket vi å finne ut hva som kunne gi mening for pasientene. Vi valgte å anvende søkeordene «Amyotrophic lateral sclerose» og «Meaning» og samme avgrensningskriterier som sist og fant kun et resultat: “Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients”. Denne tok for seg hvordan pasientene skapte mening til tross for sykdommens alvorlighetsgrad, noe vi anså som nyttig i arbeidet om å løse vår problemstilling.

2.3 Begrunnelse for valg av selvvalgt litteratur

På bakgrunn av tema ønsket vi å finne ut mer om mestring og mestringsstrategier:

Vi søkte derfor på databasen Oria og fant flere aktuelle bøker som “Meistring og myndiggjøring” av Ekeland og Heggen (2007), “Å være akutt kritisk syk” av Moesmand og Kjølssdal (2004) og E-boka “*Self Efficacy in Nursing: Research and Measurement Perspectives*” av Lenz (2004).

Vi har også tatt i bruk den frivillige organisasjonen; Stiftelsen ALS Norsk Støttegruppe sin hjemmeside: Alsnorge.no. Her fant vi mye nyttig informasjon fra berørte om hvordan blant annet kommunehelsetjenesten kan bidra rundt ALS pasienter.

“*En hatt med slør - Om omsorgens forhold til sykepleie - en presentasjon av Benner og Wrubels teori*” av Konsmo er anvendt for å klargjøre og belyse sykepleieteoretikernes teorier.

I tillegg har vi valgt å bruke Benner og Wrubels sin bok: *The Primacy of Caring: Stress and Coping in Health and Illness*. Dette for å finne originalsitatene på definisjoner og utsagn.

Boken «*Nevrologi og nevrokirurgi fra barn til voksne*» ble brukt for å innhente kunnskaper rundt diagnosen ALS, i tillegg til pensumlitteratur for å kvalitetssikre informasjonen.

2.4 Kildekritikk

Vi har kun anvendt Oria og Cinahl for å finne frem til litteratur og forskning for å belyse vår problemstilling. Disse har vi valgt fordi høgskolen har henvist til de som godkjente søkemotorer og databaser som studenter kan anvende i sine litterære studier. De vitenskapelige artiklene vi har valgt har gått gjennom disse eksklusjons- og inklusjonskriteriene:

- **Inklusjonskriterier:**
- Artikler fra år <2007
- Artikler med pasientperspektiv
- Kvalitativt metode
- IMRAD-struktur
- Fagfellevurdert
- Relevant for problemstillingen □ **Eksklusjonskriterier:**
- Artikler som utelukker sykepleieperspektiv □ Eldre enn 10 år.

I følge Dalland og Tygstad (2012, s. 63-67) skal kilden, når den blir funnet, veies opp mot kvalitet og relevans for problemstillingen. I tillegg skal kildekritikken brukes for å finne ut om kilden er reliabel og valid.

I forhold til selvvalgt litteratur har vi valgt å anvende fagbøker, nettsider og artikler som vi mener styrker kunnskapen rundt vårt valgte tema.

Vi har valgt å kun anvende kvalitativ forskning i vår oppgave da funnene gjennom en slik metode er mer relevant for å besvare vår problemstilling. Vi ønsker å gå i dybden og få en helhetlig forståelse av pasientene. Gjennom en kvalitativ forskning får vi mulighet til å gå i dybden hos vedkommende og dermed kan følelser komme tidligere frem. Vi er innforstått med at denne metoden ekskluderer bredden og det store bildet, men dette er ikke vårt fokus for oppgaven (Dalland og Tygstad, 2012, s. 79)

2.4.1 Kildekritikk av selvvalgt litteratur

“*En hatt med slør - Om omsorgens forhold til sykepleie - en presentasjon av Benner og Wrubels teori*” av Konsmo er en sekundærkilde vi anvendte for å klargjøre Benner og Wrubels teori. Vi valgte å anvende sekundærkilde da bokens hensikt er at studenter skal anvende den. I tillegg tar Konsmo til betraktning at disse teoretikerne har tatt utgangspunkt i amerikansk helsevesen, og forsøker å tilrettelegge teorien for nordiske forhold ved å peke ut forskjellene mellom kulturer og ulike typer helsevesen (Konsmo, 1995, s. 21). Boken er oversatt til norsk, noe som kan ha ført til endringer på grunn av kultur og språk. I tillegg kan vi stille oss spørrende om sekundærlitteratur belyser primærkilden objektivt eller subjektivt. Vi er kildekritiske til ALS norsk støttegruppe sin hjemmeside; Alsnorge.no ved at dette ikke er en fagfelleverdert side, men anser informasjonen om hvordan sykdommen kan oppleves og hva de berørte føler rundt dette, som relevant informasjon. I tillegg refererer de til kjent forskning og litteratur i sitt arbeid, samt at de samarbeider med støttegrupper over hele landet.

2.5 Forskningsetikk og etiske overveielser

Etikk handler om mer enn å følge regler, det handler om å tenke gjennom de etiske utfordringene som vår oppgave medfører (Dalland, 2012, s. 95). Forskningsetikken handler om å ivareta personvern og sikring av troverdigheten av forskningsresultatene. I og med at oppgaven er et litterært studie har vi basert store deler av oppgaven vår på andres funn og teorier (Dalland, 2012, s. 96). Oppgaven ivaretar personvern både gjennom forskningen som er anvendt og gjennom våre egne erfaringer ved at pasientene er anonymisert. All litteratur som er anvendt i denne oppgaven er det skrevet kildehenvisninger til ifølge APA-standard. Dette for å følge skolens retningslinjer i forhold til denne oppgaven.

2.6 Presentasjon av forskningsartiklene

2.6.1 Evolution of Quality of Life, Mental Health, and Coping Strategies in Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Pilot Study

Av: Montel, S., Albertini, L., Desnuelle, C., & Spitz, E. (2012a)

Formålet med denne studien var å studere utviklingen av mestringsstrategier, livskvalitet og mental helse hos en gruppe ALS pasienter. Livskvalitet har tidligere blitt studert og funnene innebærer at pårørende viser økende grad av depresjon og nedsatt livskvalitet, mens pasientens vurdering forblir den samme, til tross for sykdommens progresjon.

Pasientene ble møtt på to ulike faser av sykdommens utvikling og funnene viste at forekomsten av depresjon var lav i starten, så vel som når sykdommen forverret seg. Angsten og den somatiske lidelsen ble derimot observert som økende. Grunnen kan være at den fysiske svekkelsen markerte den irreversible delen av sykdommen. Videre ble det funnet ut at frykten for døden ble mer og mer fremtredende ettersom sykdommen utviklet seg. Resultatene viste at jo mer pasienten ble hemmet, jo mer ble han begrenset i forhold til fysiske gjøremål, noe som ga utslag på livskvaliteten. Det samme gjaldt når det kom til smerter, dette hadde også en innvirkning på hvordan vedkommende bedømte den psykiske lidelsen i økende grad. De konkluderer med at en pasient som lider mindre har bedre mental helse. Samtidig ble spesielt humor tatt i bruk som en mestringsstrategi for å mestre situasjonene. Når det kommer til mental helse er forekomsten av depresjon og angst blant ALS pasienter lavere sammenlignet med andre pasienter med nevrologiske sykdommer.

2.6.2 Coping strategies in relation to quality of life in amyotrophic lateral sclerosis Av: Montel, Albertini & Spitz (2012b)

Målet for denne studien var å undersøke mestringsstrategiene til 49 pasienter med ALS og forholdet mellom disse strategiene og deres oppfattelse av helse relaterte livskvalitet. Denne studien støtter konklusjonen til andre tidligere studier om at livskvaliteten var relativt godt ivare tatt på nesten alle dimensjonene med hensyn til hvor alvorlig sykdommen er.

Studien viste tydelig sammenhengen mellom noen mestringsstrategier og dimensjoner av helse relatert livskvalitet. Som forventet var flere emosjonelle mestringsstrategier positivt

linket til fysisk og mentale dimensjoner av helse relatert livskvalitet. Dette betyr at jo mer personen bruker disse strategiene, jo høyere ble livskvaliteten.

Anvendelse av emosjonell støtte som en mestringsstrategi ble korrelert med bedre persepsjon (oppfattelse) av den fysiske funksjonen. Studien viste også at pasienten kan ha fysiske funksjonshemninger og likevel opprettholdt en positiv oppfatning av den fysiske kroppsfunksjonen. Dette fordi vurderingen av livskvaliteten avhenger av både den psykiske og den fysiske tilstanden.

De funnene som kommer frem i studien innebærer tiltak som korrelerte med bedre livskvalitet. Ventilering ble sett på som viktig faktor for å ivareta en god mental helse og livskvalitet. Det samme gjaldt effekten av psykologisk atferdsterapi som fokuserte på pasientens måte å analysere situasjonen på. Denne hjalp pasientene med og omformulere de negative oppfatningene ved behov.

Konklusjonen i denne studien understreker viktigheten av emosjonelle og kognitive synspunkt for vurderingen av livskvaliteten. Psykologiske intervensjoner som fokuserer på kognisjon, følelser og atferd kan hjelpe pasienten med å bli oppmerksom på deres psykologiske ressurser (mestringsstrategier) og hjelpe dem med å identifisere hvilke mestringsstrategier som er mest effektive.

2.6.3 Living with amyotrophic lateral sclerosis/motor neurone disease (ALS/MND): decision-making about “ongoing change and adaptation”

Av: King, Duke & O'Connor (2009)

Målet med denne studien var å gjøre det enklere å forstå hva slags omsorg en ALS pasient trenger. De ønsket også å finne ut hvordan pasientene måtte tilpasse livet etter hvert som forverringene oppstod. De utviklet derfor en 7 trinns modell for å vise folk hvilke beslutningsprosesser ALS pasienter må gjennom (Se vedlegg 1 for modell).

Pasientene slet med å akseptere de pågående endringene som ALS medførte og dette førte til at den psykiske helsen ble påvirket. Etter sjokket med å ha blitt diagnostisert med ALS handlet livene til deltakerne seg mye om å ta beslutninger om hvordan de skulle leve livet. Alt fra valg om å bruke mekaniske hjelpemidler som PEG eller trakeostomi, til valg som innebærer ikke-inngripende ventilasjonsstøtte, kommunikasjonshjelpemidler o.l. Eller om vedkommende ønsket å la progresjonen av sykdommen gå for uten innblanding. Tanker om hvordan sykdommen kom til å utvikle seg opptok mange av pasientene. De fleste ønsket å få muligheten til å bestemme selv for å kunne opprettholde følelsen av integritet og kontroll til

tross for sykdommens raske utvikling. Dette for å bevare trivselen og følelsen av velvære når forandringer og endringer oppstod.

2.6.4 Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients.

Av: Ozanne, Graneheim, & Strang (2013)

Resultatene viste at pasientene klarte å finne mening til tross for sykdommens alvorlighetsgrad. Reisen mot døden ble oppfattet som mer skremmende enn selve døden da den var preget av usikkerhet over hva som ville skje og når neste tilbakefall ville oppstå. Til tross for denne frykten prøvde de å unngå å tenke på hva fremtiden ville bringe av negative konsekvenser men heller leve i nuet.

De fant også mening gjennom familie, venner, handlingen av å gi og ta imot behandling, følelsen av å ha sitt egent liv, å akseptere nåtiden og det forandrede perspektivet på livet. Det kom frem i studien at det er nødvending med et fokus på hva som er viktig for den enkelte og hvor vedkommende kan finne mening. Sykepleier er nødt til å ha forståelse for pasientens eksistensielle behov, og mot til å diskutere problemene med vedkommende. I og med at pasienten balanserer mellom angst over liv og død, og dette med å finne mening i livet, kreves det støtte gjennom hele sykdomsprosessen. Både sykdomsspesifikke problemer og eksistensielle spørsmål må dermed håndteres av både sykepleier og et tverrfaglig team.

2.6.5 Factors that facilitate and hinder the manageability of living with amyotrophic lateral sclerosis in both patients and next of kin.

Av: Ozanne, Graneheim, Persson & Strang (2012)

Målet til studien var å belyse de ulike faktorene som både legger til rette og er et hinder for mestring hos ALS pasienter og deres pårørende.

Hovedfunnet i studien var at pasienter og pårørende opplevde konstante svingninger i hvordan de skulle håndtere sin hverdag. Pasientene rapporterte at det å kunne leve i nuet og ta en dag om gangen reduserte smerten om tanken på sykdommen og fremtiden. Deltakerne utviklet strategier for å håndtere sin hverdag, dette gjennom f. eks. aksept og tilstedeværelse med pårørende, venner og helsevesen. Forståelse, omsorg og støtte styrket familieforholdet, men

begge parter fortalte at forholdet ble forverret da pasienten ikke ville snakke om sin situasjon selv om pårørende ønsket dette. Et annet hinder for mestring er at pasients selvtillit blir påvirket når de mister kontrollen. Helsepersonell bør også være oppmerksom på at pasienter med terminal sykdom endrer seg fra et øyeblikk til et annet. De må støttes der de er i øyeblikket. Helsepersonell må hjelpe pasienten og pårørende til å forstå at begge må støtte hverandre, men at denne støtten er individuell.

2.7 Sammendrag av alle forskningsartiklene

Evolution of Quality of Life, Mental Health, and Coping Strategies in Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Pilot Study

Livskvaliteten går ned dersom somatiske plager er fremtredende. Smerter, angst og fysiske forverringer er blant de mest rapporterte plagene som gikk utover livskvaliteten. En av de mest effektive mestringsstrategiene var bruken av humor.

Coping strategies in relation to quality of life in amyotrophic lateral sclerosis

Bruken av mestringsstrategier kunne bidra til å øke livskvaliteten. Bruken av emosjonell støtte var korrelert med bedre oppfattelsen av den fysiske funksjonen. Vurderingen av livskvaliteten avhenger av både den psykiske og den fysiske tilstanden, noe som gjorde at flere opprettholdt en positiv oppfatning av sin fysiske kroppsfunksjon. Tiltak som ventilering og atferdsterapi ble bedømt som mest effektivt.

Living with amyotrophic lateral sclerosis/motor neurone disease (ALS/MND): decisionmaking about “ongoing change and adaptation”

Den pågående endringen førte til at den psykiske helsen ble påvirket. Dette fordi de måtte gjennomgå mange beslutningsprosesser i løpet av sykdomsutviklingen. De fleste rapporterte viktigheten av å få bestemme selv over disse valgene for å opprettholde kontroll og integritet.

Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients.

Pasientene klarte å finne mening til tross for sykdommens alvorlighetsgrad. De fant også mening gjennom familie, venner, handlingen av å gi og ta imot behandling, følelsen av å ha sitt eget liv, å akseptere nåtiden og det forandrede perspektivet på livet.

Factors that facilitate and hinder the manageability of living with amyotrophic lateral sclerosis in both patients and next of kin

Pasienter og pårørende opplevde konstante svingninger men klarte likevel å fine strategier for å håndtere hverdagen. Disse innebærer blant annet aksept, tilstedeværelse med pårørende, venner og helsevesen.

(Se vedlegg 2 for skjematisk fremstilling av forskningsartiklene)

3.0 Teori

3.1 Patricia Benner & Judith Wrubel - Omsorgsteori

3.1.1 Mestring og stress

Wrubel og Benner tar for seg hva det vil si å være menneske og hvordan det oppleves og mestrer stress og sykdom. Forståelsen for dette er et viktig utgangspunktet for sykepleierens omsorg. Det er det vi bryr oss om som definerer oss som person og som gjør livet for vedkommende meningsfullt. Hvis sykdom, død eller andre omstendigheter forårsaker at man kan miste den eller det man bryr seg om, vil det oppleves som *stress* (Konsmo, 1995, s. 21). Stress er, ifølge Benner & Wrubel (1989, s 59) definert som et sammenbrudd i den vanlige måten å fungere på. De baserer denne definisjonen på Lazarus og hans kollegaer. Sykdom kan også oppleves som stress, og behovet for nye forståelsesmåter og ferdigheter vil da være viktig.

Mestring er ikke motgiften til stress, mestring er det man gjør med stresset. En må derfor finne en ny mening eller lære seg nye måter å fungere på, enten i form av aktive eller passive strategier (Benner og Wrubel, 1989, s. 62). Forutsetningene for å mestre avgjøres, ifølge Benner og Wrubels teori, av karakteristikken til personen og hva som er meningsfylt for vedkommende. I sykepleien er omsorg grunnleggende og det er helt fundamentalt at sykepleier bryr seg om pasienten og setter seg inn i den enkeltes situasjon for å kunne forstå denne og se hvilke muligheter og ressurser som finnes (Konsmo, 1995, s. 21).

Benner og Wrubel (1989) definerer mestring som:

Det folk gjør når personlig mening og vanlig fungering bryter sammen. Siden målet med mestring er å finne tilbake til denne meningen, handler ikke mestring om en rekke strategier som folk kan velge fra en liste uten begrensninger. Mestring er alltid avhengig av meningen og konsekvensene som er knyttet til det som anses som stressende. (s. 408, egen oversettelse)

Benner og Wrubel tar et oppgjør mot teorier som vurderer pasientens mestring fra et utenfra perspektiv. Slike vurderinger, mener Benner og Wrubel, ender med at disse personene tror de vet hvordan pasienten skal mestre situasjonen på best mulig måte. Synet blir standardisert og man overser lett personens egen følelse av hva som kjennes riktig (Konsmo, 1995, s. 84).

Dersom sykepleier ønsker å hjelpe pasienten til å mestre sin nåværende situasjon er det en forutsetning at en forstår hvordan pasienten opplever sin egen historie, og hvilke muligheter vedkommende føler at han har. Det er først da hjelperen kan skape flere muligheter ved å fortolke, veilede og trene pasienten til å lære nye ferdigheter, eller ved å gi omsorg (Konsmo, 1995, s. 84-85).

Alt i alt vil en kunne mestre stress både ved å involvere seg og engasjere seg, altså anvende en aktiv mestringsstrategi, eller en kan velge å holde distanse og kontroll gjennom en passiv mestringsstrategi. Det er derfor viktig for hjelperen at en har forståelse for hva som er viktig for pasienten og hvordan denne bagasjen av tidligere erfaringer og innhold i situasjonen spiller inn på pasientens mestringsmuligheter (Konsmo, 1995, s. 86).

3.1.2 Menneskesyn

Benner og Wrubels ønsker å vekke bevisstheten rundt menneskesynet som er etablert gjennom ulike teorier og kulturer. De søker å vise at det dualistiske menneskesynet skaper lidelse ved at det beskriver menneske som et objekt og med definerbare deler. Deres syn belyses gjennom den fenomenologiske teorien og handler om hvordan personen *er* og handler *i* en meningsfull kontekst (Konsmo, 1995, s. 48).

Benner og Wrubel tar opp dette med holistisk og dualistisk syn på kropp og sjel. De poengterer at det ikke finnes noe rent fysisk eller psykisk når det kommer til levende mennesker, de ser mennesket som en udelelig helhet (Konsmo, 1995, s. 51).

3.2.3 Syn på sykepleiere

Benner og Wrubel hevder at sykepleiere ikke kan helbrede eller lindre pasientenes plager hvis de ikke bryr seg. Omsorg er grunnleggende for at pasienten skal føle at behandlingen er god. Hvis omsorgsforholdet mellom pasient og sykepleier er god, vil det skape tillit, noe som er nødvendig for at de skal kunne motta hjelp og føle at de får omsorg (Konsmo, 1995, s. 22).

Målet med teorien til Benner og Wrubel er å demonstrere at omsorg er primærkilden til både stress og mestring i menneskers opplevelse av helse og sykdom. Omsorg er det mest grunnleggende i sykepleiepraksis og omsorgsfull sykepleiepraksis har positiv påvirkning på sykdommens resultater. Fokus for sykepleierne bør bygges på det holistiske (helhetlige) menneskesynet. En må individualiserer pasienten, og pasientens tidligere erfaringer, kontekst og verdier vil være fundamentalt for hvordan de opplever sykdommen. Hver sykdom innebærer ulike trusler og det er viktig at sykepleier forstår den enkeltes situasjon for å kunne handle riktig (Konsmo, 1995, s. 22-23).

3.2 Mestring

Ekeland og Heggen (2007, s. 67) refererer til Lazarus og Folkman sin definisjon av mestring som “stadig skiftende kognitive og handlingsrettet forsøk som tar sikte på å håndtere spesifikke ytre og/eller indre utfordringer som blir oppfattet som byrdefulle eller som går utover de ressursene som personen rår over”.

Ekeland & Heggen (2007, s. 64) presiserer at mestring handler om å få til noe på egenhånd, takle stress, påkjenninger, kriser eller sykdom på en hensiktsmessig og god måte. Dette forutsetter å nyttiggjøre de ressursene man selv har, eller har tilgang til, for å bedre situasjonen. For ALS pasienter kan disse ressursene innebære kunnskaper, ferdigheter, sosiale ressurser, hjelpere og utstyr. Det er her sykepleier står sentralt i sitt arbeid for å hjelpe pasienten til å oppleve mestring og kontroll igjen. Ved å utnytte de ressursene en har til rådighet kan vi bidra til å opprettholde et positivt selvbilde og hindre håpløshet. Ekeland & Heggen (2007, s. 64) forklarer videre at behovet for mestring oppstår når personen blir utsatt for en påkjenning eller en belastning. Hvor stor denne belastningen av sykdommen er, avhenger også av relasjonen mellom personen og omgivelsene. Dersom personen har mangel på ressurser som for eksempel i form av familie, kunnskap, hjelpere o.l. vil dette kunne medføre en tilleggsbelastning.

3.2.1 Mestring og kontroll

“Å være i følelsesmessig balanse er en viktig faktor innenfor mestring og for å oppleve kontroll“ (Lazarus, sitert i Moesmand & Kjøllesdal, 2007, s.73). Personens opplevelse av kontroll er essensielt for å oppnå effektiv mestring. Å ha personlig kontroll betyr at personen kan forvente og forutsi noe om situasjonen og derfor påvirke den. Usikkerhet kommer av at vedkommende opplever manglende personlig kontroll og dette kan føre til håpløshet og passivitet (Moesmand & Kjøllesdal, 2004, s. 73). Heggen (2007, s. 71) bekrefter dette og legger til at ved kronisk sykdom vil mestring, så langt det er mulig, kreve emosjonell omstilling og akseptering. Disse omstillingene innebærer de ulike krisereaksjonene som vi har nevnt tidligere.

Sykepleier må derfor bli kjent med personen, dens verdier, mål og ressurser for å kunne utføre omsorgsfull og helhetlig sykepleie. Dette er viktig for å understøtte mestring og emosjonsprosesser hos den kritisk syke (Moesmand & Kjøllesdal, 2004, s. 74)

3.2.2 Banduras “self efficacy”

Det å ha tro på seg selv, og det å ha mestringsforventning (Self efficacy) øker sannsynligheten for mestring. De som har dårlig mestringsforventning tenderer til å legge mindre innsats i situasjonen og har lettere for å senke forventninger og gi opp. Disse personene gjemmer seg ofte vekk, legger hovedfokuset på konsekvenser og katastrofer i motsetning til de som har høy mestringsforventning. Disse personene ser utfordringene som overkommelig og de ser heller for seg hvordan man kan løse oppgaven (Lenz, 2004, s. 14-15). Banduras definisjon på mestringsforventning lyder slik:

“People’s judgments of their capabilities to organize and execute courses of action required to attain designated types of performances. It is concerned not with the skills one has but with judgments of what one can do with whatever skill one possesses” (Bandura, sitert i Lenz, 2004, s. 10).

Med andre ord så er det ikke personens ferdigheter eller kompetanse som er avgjørende for å løse bestemte oppgaver, men personens beslutning om hva som er oppnåelig med de ferdighetene en besitter.

I boken *Self Efficacy in Nursing : Research and Measurement Perspectives* av Lenz (2004, s. 15-16.) tar hun opp dette med sammenhengen mellom mestringsforventning og hvordan dette påvirker stress og depresjon hos personer som gjennomgår behandling eller vanskelige situasjoner. Mestringsforventning regulerer emosjonelle tilstander på ulike måter: 1. Personer som har troen på at de kan overkomme trusler er mindre bekymret over dem.

2. Mennesker med høy mestringsforventning senker stress- og angstnivået ved å handle slik at omgivelsene blir mindre truende.

3. Personer med høy mestringsevne har bedre kontroll over forstyrrende tanker.

4. Lav mestringsforventning kan direkte føre til depresjon (Lenz, 2004, s. 14-15).

Personenes tro på mestringsevne påvirker derfor; de valgene man tar, deres ambisjoner, nivå av innsats som legges inn for å nå bestemte mål, hvor lenge vedkommende kan holde ut med tilbakefall eller nederlag, deres tenkemåter, opplevelse av stress og deres mottakelighet for depresjon (Lenz, 2004, s. 14-15).

3.2.3 Mestringsstrategier

En benytter mestringsstrategier for å bevare eget selvbilde og sin egen kroppslige integritet, finne mening i situasjoner og opprettholde personlig kontroll over de problemene og stressfaktorene som møter vedkommende (Kalfoss, 2010, s. 477).

Kalfoss (2010, s. 486-487) refererer til Lazarus sine tre hovedmåter å møte stressfylte situasjoner på; problemfokuset -, emosjonsfokuset - og meningsretten mestring.

Ved **problemfokuset mestring** vil fokus være rettet mot en aktiv fremgangsmåte for å løse et problem eller forandre en stressfylt situasjon. Dette anvendes som regel når vedkommende føler at noe kan endres, enten i selve situasjonen eller med seg selv (Kalfoss, 2010, s. 486-487).

Emosjonsfokuset mestring handler om å gjøre noe med opplevelsen av situasjonen, ved eksempelvis å forandre meningen eller betydningen en tillegger situasjonen. Gjennom denne strategien forsøkes det å forandre, tolerere eller redusere intensiteten på det en føler for å opprettholde kontroll over seg selv, følelsene og situasjonen. Ved å benekte, vise stolthet, holde følelsene for seg selv, eller lignende, vil en kunne dempe de vanskelige følelsene (Kalfoss, 2010, s. 486-487).

Ved **meningsretten mestring** vil en forsøke å finne en positiv mening i den stressfremkallende situasjonen. Ved å se situasjonen fra et nytt ståsted, prøve å lære noe positivt av hendelsen eller å finne en positiv dypere mening, vil det kunne hjelpe pasienten med å oppleve velvære (Kalfoss, 2010, s. 486-488).

Mestringsstrategiene brukes om hverandre og blir hele tiden revurdert for å finne den mest hensiktsmessige måten å mestre situasjonen på. Alle utvikler sin egen individuelle mestringsstil som styres av personligheten (Kalfoss, 2010, s. 486-488).

3.3 Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS)

ALS er en progressiv nevrodegenerativ sykdom som angriper motoriske nevronene i hjernestammen, ryggmargen og motorisk cortex og fører til lammelser slik at pasienten blir sengeliggende og pleietrengende. Uavhengig om ødeleggelsene startet i ryggmargen eller i hjernestammen, vil lammelsene spre seg ut i hele kroppen.

Overlevelsestiden er kort og gjennomsnittlig levetid er på bare tre år, den er kortest dersom symptomene begynner med svelglammelse og talevansker, altså bulbær parese (Espeset, Mastad, Johansen & Almås, 2010, s. 249-250).

3.3.1 Symptomer og kliniske funn.

Begrepene klassisk ALS og spinal ALS benyttes når sykdommen begynner i ryggmargen, og de motoriske forhornscellene atrofierer, noe som resulterer i en svakhetsopplevelse i ekstremitetene. (Espeset, Mastad, Johansen & Almås, 2010, s. 249-250).

Begrepene bulbær ALS eller progressiv bulbær parese brukes når sykdommen begynner i hjernestammen og rammer musklene i munn, svelg og strupe (Espeset, Mastad, Johansen & Almås, 2010, s. 249-250).

3.3.2 Diagnose.

Differensialdiagnoser må utelukkes før en kan stille en endelig diagnose på ALS. En bruker elektromyografi (EMG) og nevrografi, som vil fortelle om det foreligger degenerasjon i muskelgrupper og spontan aktivitet samt at de sensoriske nervene er normale. Det skal alltid tas cervical MR for å utelukke differensialdiagnoser. Ved ALS vil blodprøvene som oftest være normale (Tysnes, 2014, s. 290).

3.3.3 Behandling.

Som nevnt tidligere finnes det ingen kurativ behandling, noe som vil si at det ikke finnes en kur mot sykdommen. Det finnes derimot medisiner og ikke medikamentell behandling som demper symptomer. Produktet glutamathemmer riluzol (Rilutek) gir bedret overlevelse med 3-6 måneder, men kan gi bivirkninger som er av den levertoksiske typen og en må ha blodprøveoppfølging (Tysnes, 2014, s. 290). Symptomlindrende behandling blir en sentral behandling for ALS pasienter og vi vil gå nærmere inn på dette i avsnittet under.

3.4 Sykepleie til ALS pasienter

Sykepleierens oppgave i møte med ALS pasienter er å ivareta deres grunnleggende behov. Vi vil være nær pasienten gjennom store deler av forløpet og observere deres behov for nødvendige tiltak knyttet til helse, pleiebehov og omsorg. For at sykepleier skal få til dette er det fundamentalt med en god relasjon. Vi vil også være de som rapporterer eller melder ifra om eventuelle forandringer. I tillegg vil viktige områder for en sykepleier være å observere behovet for væske og ernæring, smerter, søvn og angst (Stiftelsen ALS norsk støttegruppe, 2017, s. 4).

I og med at sykdommen er ukurerbar mener vi at det er viktig for en sykepleier å støtte opp under den symptomlindrende behandlingen.

For pasienten og deres pårørende vil det være flere sammensatte og langvarige problemer som oppstår og som vil være avhengig av en tverrfaglig tilnærming. De vil ha behov for fagpersoner som er tilstrekkelig oppdatert på sykdommen og som kan bistå med undervisning og informasjon. Videre vil pasienten ha behov for et team fra både sykehus og kommunehelsetjenesten, hvor leger, nevrologer, sykepleiere, logopeder, sosionomer, ergoterapeuter, fysioterapeuter og ernæringsfysiologer vil være representert. De fleste pasienter vil ha nytte av nettopp dette da opplevelsen av å få god informasjon rundt diagnosetidspunktet kan bidra til at vedkommende lettere får anvendt hensiktsmessige mestringsstrategier for å håndtere situasjonen sin. Det er derimot fundamentalt at informasjonen finner sted når pasienten er mottakelig for det og er motivert til å lære. Det er også viktig at vi som sykepleier vet når pasienten vil få behov for de ulike hjelpemidlene, og deretter få de på plass (Espeset, et.al, 2010, s. 250).

3.4.1 Å fremme kommunikasjon

For ALS pasienten kan det å miste evnen til å kommunisere og dele sine tanker og følelser med omverdenen være svært traumatisk. Det vil derfor være viktig å planlegge hva slags kommunikasjonshjelpemidler som kan være nødvendige og sørge for at logopeder og ergoterapeuter blir koblet inn tidlig i sykdomsprosessen. Det er muligheter for å anvende avansert elektronisk utstyr som for eksempel pc med syntetisk tale, mulighet til

faksforbindelse, telefon - og internett-tilkobling. Dette utstyret kan tilpasses etter hvert som sykdommen progredierer, men det vil kreve mye av omgivelsene rundt pasienten for at hverdagen og situasjonen skal bli mest mulig meningsfylt for vedkommende (Espeset, et. al, 2010, s. 251). Ved å forberede dette utstyret så tidlig i prosessen som mulig vil en kunne øke forutsigbarheten for pasienten. Det å kunne forutsi hva en situasjon vil innebære kan som nevnt tidligere bidra til følelse av kontroll. Det å oppleve kontroll er en forutsetning for å oppnå mestring (Moesmand & Kjøllesdal, 2004, s. 73).

3.4.2 Tiltak for å unngå unødvendig påkjenninger og opprettholdelse av kontroll

Som nevnt tidligere vil sykdommen til slutt resultere i at respirasjonsmuskulaturen svikter, og dette kan medføre at pasienten opplever den siste tiden spesielt vanskelig. Når pasienten ikke lenger er i stand til å signalisere behov for hjelp når han er alene, vil det bli behov for kontinuerlig tilsyn resten av levetiden (Espeset, et. al. 2010, s 251). Et tiltak for å hindre angst relatert til frykten om å dø av kvelning, kan være å legge inn en permanent respirator som ventilerer gjennom trakeostomi (Tysnes, 2014, s. 291). Det vil være svært viktig at sykepleier har evne til å være nær pasient og kunne forutse behovene til vedkommende for å opprettholde en form for kontroll (Espeset, et. al. 2010, s 251).

Smertelindring er sentralt for å unngå psykiske påkjenninger, samtidig som det er viktig å være klar over at disse påkjenningene kan bidra til muskelsmerter i seg selv. For å unngå at pasienten får slike smerter må en sørge for at vedkommende har en god sitte- og liggestilling. De fleste ALS pasienter har smerter i rygg, nakke og skulderparti på grunn av stramme muskler og tendinitt (senebetennelse) som følge av overbelastning (Espeset, et. al, 2010, s. 251).

Pasienter med ALS må, ifølge Espeset et al. (2010, s. 249-250) ha anledning til å bli lagt inn til vurderings- og behandlingsopphold ved nevrologisk avdeling når ønskelig. Dette bidrar til en følelse av trygghet og opprettholdelse av en viss kontroll over situasjonen. Det at de har mulighet til å kontakte avdelingen ved behov kan spille en stor rolle for tryggheten til vedkommende.

3.4.3 Skape en meningsfylt tilværelse

Sykepleier kan hjelpe pasienten med deres smerter og sorg over tapet av helsen og forsøke å bidra til at de siste leveårene blir så meningsfylt som mulig. En må være observant på at alle har forskjellige reaksjonsmåter, noen kan akseptere situasjonen, mens andre bruker mesteparten av tiden på å unngå å se sykdommen i øynene, og andre kan havne i depresjon. Vi må forsøke å se det pasienten ser, men samtidig se realistisk på vedkommende sin tilstand og i tillegg bevare håpet om at den tiden som er igjen kan gjøres meningsfullt. Dette kan være med å formidle håp i motsetning til mismot. I møte med pasienten vil det være sentralt å opprettholde identitetsfølelsen og følelsen av å være verdifull. Det å utøve respektfull behandling og la pasienten beholde sine vaner, i den grad det er mulig, kan bety mye for selvfølelsen og opprettholdelse av mestring og kontroll (Espeset, et al. 2010, s. 251).

3.4 Krisereaksjon

Når sykdom griper inn i personens vante måte å fungere på, og når vedkommende står overfor en alvorlig og kritisk sykdom kan viktige mål som liv, helse og velvære bli satt på spill.

Pasienten havner dermed i en krise, en situasjonen som aktiverer følelsesmessige reaksjoner.

Hvis situasjonen forårsaker at personens selvbilde eller sin fysiske eksistens trues, vil det dannes grunnlag for følelser som skam, sinne, frykt og angst (Moesmand & Kjøllesdal, 2004, s. 70).

Håkonsen forklarer at en krise kjennetegnes av at individet ikke kan benytte seg av sine vanlige og kjente mestringsstrategier for å finne løsninger på en vanskelig situasjon (2014, s. 255). I en krise er balansen mellom kravene som situasjonen stiller og individets ressurser skjevfordelt. Kravene vil overgå kapasiteten til individet og dette kan medføre en emosjonell reaksjon men ulike forløp. De aller fleste vil reagere med kraftige følelser i form av angst og usikkerhet. Disse reaksjonene er derimot vanligst i den første tiden. En krise vil etter hvert også innebære at vedkommende prøver å orientere seg i den nye situasjonen. Senere vil søken etter å finne forklaringer på sammenhenger og, hvis mulig, prøve å finne løsninger. Eide og Eide (2007, s. 166) bekrefter at en krise omhandler vanskelige og alvorlige livshendelser. I tillegg presiserer de at behovet for medmenneskelig kontakt, støtte og noen å dele sine opplevelser og følelser med, vil være stort dersom man utsettes for dette.

Et kriseforløp kan, ifølge Cullberg, (referert til i Håkonsen, 2014, s. 256) deles inn i fire faser; sjokk-, reaksjon-, reparasjon- og nyorienteringsfasen.

3.4.1 Sjokkfase

I denne tiden er pasienten preget av avvergereaksjoner. Vurderings- og tankeevnen er nedsatt, fokuset og energien blir brukt på å forstå hva som har skjedd. Noen viser sterke sorgreaksjoner gjennom sorg og angst, mens andre kan virke lite berørt. I denne fasen oppleves et emosjonelt kaos og det vil være umulig å forså hensikten eller meningen med det som har skjedd. I denne perioden av krisen kan følelsesmessige mestringsstrategier være sentrale (Håkonsen, 2014, s. 256).

3.4.2 Reaksjonsfasen

I denne fasen kan pasienten forstå realiteten i den diagnosen som er gitt. Her kommer de emosjonelle reaksjonene bedre til uttrykk. Når pasienten tar virkeligheten innover seg kan krisen vises i form av atferdsendringer. De ulike krisereaksjonene som dette medføre kan vise seg i form av manglende initiativ, gråt, fortvilelse, manglende matlyst og søvnevansker (Håkonsen, 2014, s. 256). Eide og Eide (2007, s. 180) presiserer det er viktig at hjelperen møter de forskjellige reaksjonene med en åpen og lyttende holdning. Ved at følelsene kommer til uttrykk, vil pasienten få en økt følelse av kontroll da det ikke lenger ligger i underbevisstheten. Vi mener at det er her sykepleierne kan anvende containing, som lar pasienten få utløp for sine emosjoner ved at vi tar imot deres lidelse og angst på en forståelsesfull måte (Strand, 1990, s. 107)

3.4.3 Bearbeidningsfasen

I denne fasen vil individet søke og finne tilbake til de grunnleggende faktorene som skapte stabilitet og trygghet i livet. Ved at pasienten søker å bearbeide en krise betyr dette at de har en aksept for det som har skjedd. De vil forsøke å gi tilværelsen et nytt innhold og ny mening (Håkonsen, 2014, s. 256-257).

3.4.4 Nyorienteringsfasen

De sterke emosjonelle reaksjonene som er knyttet til krisen vil i denne fasen være forbi. Vedkommende har akseptert hendelsen og skapt en ny arena for å leve livet sitt. Det er viktig å ta i betraktning at sorgen og fortvilelsen ikke nødvendigvis er over. For en ALS pasient vil situasjonen muligens aldri bli ferdig bearbeidet, men i denne fasen vil ikke disse emosjonelle opplevelsene være dominerende. Krisen vil nødvendigvis ikke lenger ta all den psykiske energien, men heller bli en del av livet.

ALS blir regnet som en traumatisk krise da det er en kronisk og uhelbredelig sykdom. Både pasient og pårørende vil bli påvirket av en slik diagnose og sykepleier må ivareta begge parter i en slik situasjon. Ozanne, Graneheim, Persson & Strang (2012) presiserer viktigheten av å inkludere pårørende da de ofte sliter like mye, om ikke mer, med tanken om fremtiden. I forskningsartikkelen til Ozanne, Graneheim & Strang (2013) kom det frem at et av hindrene for å finne mening i livet var at vedkommende ikke ønsket å være en byrde for pårørende. I den førstnevnte undersøkelsen belyser de viktigheten av å forstå at personene kan, i et øyeblikk til et annet, endre hvordan de håndterer sykdommen. Ved at sykepleier og pårørende er kjent med krisereaksjonene til den enkelte, er det lettere å forså behovene til pasienten. Dette kan være avgjørende for hvordan både pasienten og pårørende mestrer denne krisen.

3.5 Kommunikasjon

Som sykepleier utøver vi profesjonell kommunikasjon med et helsefaglig formål. Formålet med denne type kommunikasjon står beskrevet i den internasjonale kodeksen for sykepleiere, og er formulert slik “å fremme helse, å forebygge sykdom, å gjenopprette helse og å lindre lidelse” (Eide og Eide, 2007, s. 18). Profesjonell kommunikasjon bør være til hjelp for andre og faglig formulert.

For å utøve en god og profesjonell kommunikasjon som sykepleier kan vi bruke en metode som kalles for aktiv lytting. Den tar for seg både det å kommunisere verbalt og nonverbalt. Aktiv lytting er en helhetlig kompetanse, denne kan ifølge Eide og Eide (2013) deles ned til enkeltferdigheter og beskrives i 6 hovedpunkt:

1. Nonverbal atferd som viser at man er henvendt mot, og oppmerksom på den man snakker med.

2. Små verbale oppmuntringer som viser at man er til stede og følger med.
3. Å stille spørsmål som utdyper det personen snakker om.
4. Å parafasere eller omformulere det den andre har sagt for å nyansere og sjekke ut at man har hørt riktig.
5. Å speile den andres følelser og derved formidle at man også forstår den andres emosjonelle verden.
6. Å sammenfatte følelser og innhold av større deler av samtalen, og på den måten bidra til å tydeliggjøre det man snakker om. (s. 23)

Ved verbal kommunikasjon gir du anerkjennelse og bekreftelse på at du har hørt hva pasienten eller pårørende har formidlet, dette ved at en oppmuntrer de til å fortelle mer ved å stille spørsmål. Med nonverbal kommunikasjon viser du interesse med kroppsholdning, øyekontakt og fysisk kontakt. Ved at vi som sykepleiere viser interesse for hva pasient og pårørende forteller, opprettholdes en god relasjon, samt at en kan tilegne seg mer informasjon (Eide og Eide, 2013, s. 23-24).

Tatt i betraktning at pasienten etter hvert vil ha problemer med å kunne kommunisere vil det å tåle stillhet være et viktig element for å forså og for å innstille seg på den andre. Stillhet kan være med å bygge rolige og fredfulle rammer for omsorgssituasjonen. Prøver man å håndtere situasjonen og disse vanskelige følelsene ved å gjøre noe aktivt for å slippe unna, vil det kunne medføre at pasienten kjenner seg overlatt til seg selv og med sine egne tanker og følelser (Espeset, et al., 2010, s. 483-484).

4.0 Drøfting

Hensikten med denne litterære studien var å finne ut hvordan sykepleier kan bidra til å fremme mestring i en tilværelse preget av sykdommen ALS. I og med at ALS rammer om lag 300-400 pasienter i Norge vil det være en forholdsvis liten pasientgruppe. Dette resulterer i at kompetansen til sykepleierne ikke alltid vil være tilstrekkelig for å utøve erfaringsbasert omsorg. Vi ønsker å styrke vår kompetanse rundt dette med å imøtekomme kravet om omsorg hos pasienter som gjennomgår en krise grunnet kronisk sykdom. I tillegg ønsket vi å presisere sykepleierens rolle i møtet med denne progredierende sykdommen. Vi har valgt å se omsorgsbegrepet gjennom teorien til Benner og Wrubel. Denne tar i betraktning at omsorg ikke kan generaliseres da det ikke finnes konkrete tilnæringsmåter til å mestre forholdet mellom pasient og sykepleier på. Vi har derfor valgt å legge vekt på mulighetene som ligger i involvering og omsorg (Konsmo, 1995, s. 99).

4.1 Hvordan kan sykepleier bidra til å fremme mestring

I denne oppgaven tar vi for oss begrepet mestring som omhandler det å få til noe på egenhånd, takle stress, påkjenninger, kriser eller sykdom på en hensiktsmessig og god måte (Ekeland og Heggen, 2007, s. 64) Begrepet er omfattende og individuelt, men for vår oppgave dreier begrepet seg om å håndtere utfordringene som følger med sykdommen ALS. En ALS pasient vil som sagt kunne gjennomgå flere byrdefulle utfordringer med blant annet tap av funksjoner. For å mestre den nye situasjonen vedkommende befinner seg i, er det en forutsetning å bruke de ressursene en rår over. Sykepleier, i sin søken om å bidra, er først og fremst nødt til å bry seg om pasienten og deretter forsøke å sette seg inn i den enkeltes situasjon for å kunne finne frem til disse ressursene (Konsmo, 1995, s. 21). Som Ekeland og Heggen (2007, s 64) presiserer, kan disse ressursene blant annet innebære ulike hjelpemidler, kontakter i helsevesenet, kunnskaper, ferdigheter og sosial støtte.

En forutsetning for å oppleve mestring over en gitt situasjon er opplevelsen av kontroll. Moesmand og Kjøllesdal (2004, s. 73) forteller også at personlig kontroll betyr at en kan forvente og forutsi noe om situasjonen og derfor påvirke den. Dette belyser viktigheten av at vi som sykepleiere må være forberedt på å gi ærlig og realistisk informasjon. Gjennom informasjon kan vi nemlig øke kunnskapen som er nødvendig for å finne frem til de ulike mestringsstrategiene. Fordelingen av ressursbruken kan dessuten bli mer strategisk og realistisk anvendt dersom pasienten vet hva situasjonen innebærer. Det vil være lite

hensiktsmessig å støtte opp under falske håp da dette kan føre til at vedkommende bruker sine ressurser og krefter på ineffektive tiltak (King, et. al. 2009). Istedenfor kan vi bidra til at fokuset rettes mot hva som kan gjøres med situasjonen for øyeblikket. Viktigheten av å leve i øyeblikket kommer tydelig frem i forskningen til Ozanne et. al (2012) hvor deltakerne hadde fokusert på å leve i nuet og ta en dag om gangen. Resultatet av dette var at de negative tankene relatert til sykdommen og fremtiden ble fjernet. I tillegg åpnet det seg muligheter for å oppleve kontroll ved å endre på det negative perspektivet. Dette er en form for mestringsstrategi som kan være hensiktsmessig å belyse om ovenfor pasienten.

Som Kalfoss (2010, s. 486-488) presiserer, avhenger de ulike mestringsstrategiene av pasientens forståelse og akseptering av sykdommen og er derfor individuelt. Dette bekreftes i studien til King et. al (2009) der pasientene slet med å akseptere de pågående endringene som ALS medførte. Etter sjokket med å få tildelt diagnosen handlet livene til de deltagende seg mye om å ta beslutninger om hvordan de skulle leve livet. Pasientene benyttet seg av ulike mestringsstrategier for å takle forandringene som oppstod, og disse kunne være aktive eller passive. I enkelte tilfeller var situasjonen for vanskelig å mestre og derfor ble ignorering – en form for fornektning, anvendt for å holde ut sykdommen. Denne passive strategien kan være en positiv måte å leve på, siden det åpner muligheter for å fokusere på hva som var viktig i livet og dermed bidra til å mestre sykdommens utfall. Dette kan anses som mestring, da denne passive strategien er en metode for å beskytte selvfølelsen og opprettholde en form for kontroll. Vi kan se likhetstrekk mellom den passive strategien og Kalfoss sin presentasjon av den emosjonsfokuserede mestringen. Begge handler om å gjøre noe med opplevelsen av situasjonen der det forsøkes å forandre, tolerere eller redusere intensiteten på det man føler for å opprettholde kontroll. Benektelse og det å holde følelsene for seg selv, kan være en måte å mestre situasjonen på ved å dempe de vanskelige følelsene. Det er derfor viktig at de som ønsker å hjelpe, enten om det er pårørende eller sykepleier, er bevisste på at vedkommende kan reagere på denne måten og dermed aksepterer dette (Kalfoss, 2010, s. 486-488). Vi er nødt til å støtte pasienten og deres valg av mestringsstrategi. Det er gjennom denne aksepten og veiledning vi kan bidra til at pasienten får tenkt over mulighetene de har, i stedet for begrensningene. Dette kan dermed medvirke til at pasienten opplever kontroll og mestring over situasjonen.

Videre i King et al. (2009) sin artikkel brukte pasientene den aktive strategien for å innarbeide seg forandringene til hverdagen og for å tilpasse seg disse. Strategiene gikk blant annet ut på å

anvende teknologiske hjelpemidler eller ansette personlig assistent. Andre kunne for eksempel ta bruk av innovative hjelpestrategier som å skrive ned meningsfulle ord for å minne vedkommende på å fortsette å kjempe. Dette gav pasienten håp og veiledning gjennom forandringen. Andre aktive strategier som ble anvendt var humor, latter, erting og mørk humor for å motvirke negative følelser og demoraliserende aspekter av sykdommen. Eide og Eide (2007, s. 243) bekrefter at bruken av humor kan være en viktig ressurs. Sans for humor er en egenskap som kan bidra til å belyse et nytt perspektiv på situasjonen. Ved at vi, etter hvert som man begynner å kjenne pasienten, anvender humor kan en oppnå å redusere spenning og la vedkommende gi utslipp av impulser som ellers blir holdt på avstand. Humor kan være en hensiktsmessig mestringsstrategi som kan bidra til at pasienten åpner seg opp, lette stemningen og skape bedre kontakt. Det kan også gjøre det lettere å snakke om det som er vanskelig. Vi kan selv bekrefte bruken av humor som en relasjonsbyggende faktor som bidro til å lette kommunikasjonen med kronisk syke pasienter. Det var derimot en forutsetning at vedkommende selv startet å anvende humor i samtalen.

De strategiene som ble ansett som effektive ga en følelse av kontroll over livshendelser og bygde en form for tilfredshet med beslutningsprosessen (King, et al., 2009). Espeset et al. (2010, s. 477) bekrefter dette og legger til at hvis mestringsforsøkene er vellykkede og hensiktsmessige kan man også oppnå at ens selvoppfatning og selvforståelse fremmes, samt at angsten for lidelse og død kan reduseres. Det kan være hensiktsmessig av oss som sykepleiere å støtte opp under disse aktive strategiene. Hvis vi tilrettelegger for at de ressursene som kreves blir tilgjengeliggjort kan vi bidra til at pasienten kan mestre situasjonen. I tillegg til at disse strategiene kan bidra til å opprettholde mestring og kontroll viste det seg at de også ga en god selvfølelse, samtidig som det ga følelsen av å oppnå suksess over forandringene (King et al., 2009).

Det å etablere nye måter å fungere på er, ifølge King et al. (2009), en kilde til å gjenvinne kontroll over sykdommen. Nye omsorgsrutiner og det å akseptere tilpasninger på eget initiativ og til sin egen tid kan støtte opp under følelsen av mestring. Helsepersonell må derfor ikke presse på endringer hos pasienten hvis vedkommende ikke er klar for dette. Espeset, et al. (2010, s. 251) bekrefter viktigheten av å utøve respektfull behandling ved å la pasienten styre sine egne valg og beholde sine vaner, i den grad det er mulig. Dette for å bevare identitetsfølelse og opprettholde kontroll. Vi har selv erfart viktigheten av å la pasienten komme frem til endringer på egen initiativ. Det er lite hensiktsmessig om vi

kommer inn i deres hjem og forteller vedkommende hva som burde gjøres. Gjennom en slik tilnærming fjerner vi både kontrollen de har over situasjonen og deres integritet. Gjennom god informasjon og aksept for deres valg, kan vi lede dem på vei til å foreta hensiktsmessige valg. Vi må derfor ta i betraktning at vårt syn ikke alltid vil være til det beste for vedkommende (Espeset, et al., 2010, s. 251).

Ved å støtte opp under mestringsforventningen styrker vi forutsetningene for å føle mestring over sykdommen. I følge Bandura (referert til i Lenz, 2004, s. 14-15) ser personer med høy mestringsforventning utfordringene som overkommelige og forsøker å finne frem til løsninger. Ved å støtte opp under selvbilde og troen på mestring kan en bidra til å øke innsatsen som vedkommende legger i oppgaven. Det er ikke personens ferdigheter eller kompetanse som er avgjørende når en oppgave skal løses, men personens beslutning om hva som er oppnåelig med de ferdighetene en besitter. Mestringsforventning kan regulere de emosjonelle tilstandene som oppstår i en vanskelig situasjon. Ved at vedkommende har troen på at de kan overkomme trusselen kan det resultere i at de blir mindre bekymret over dem. De kan også oppnå å senke stress- og angstnivået ved å handle slik at diagnosen blir mindre truende (Lenz, 2004, s. 14-15). Vi som sykepleiere burde derfor bidra til å fremme denne troen på mestring. Slik at vedkommende kan finne frem til krefter for å anvende sine ressurser i kampen om å mestre sin sykdom.

Stephen Hawking fortalte under en tale for å markere sin 70 års dag:

Remember to look up at the stars and not down at your feet. Try to make sense of what you see and about what makes the universe exist. Be curious. And however difficult life may seem, there is always something you can do, and succeed at. It matters that you don't just give up. (sitert i Jha, 2012)

Dette mener vi er et svært inspirerende sitat da Hawking forsøker å inspirere folk til å kjempe med de forutsetningene en har og aldri gi opp. Hawking har selv levd med sykdommen ALS i over 50 år.

4.2 Hvordan imøtekomme kravet om omsorg hos pasienter som gjennomgår en krise

I og med at ALS er en degenerativ sykdom kan den berørte gjennomgå flere krisereaksjoner i sitt sykdomsforløp på grunn av kontinuerlig funksjonstap. Gjennom teorien til Benner og Wrubel (Konsmo, 1995, s. 51) er det sentralt for sykepleieren å se mennesket som en udelelig helhet. De hevder videre at en forutsetning for at sykepleier skal kunne hjelpe pasienten til å mestre situasjonen, er det essensielt at sykepleier har en forståelse for hvilken bagasje vedkommende har med seg av tidligere erfaringer og ressurser. Ved å sette seg inn i deres situasjon, kontekst og verdier bygger vi forståelse for deres hjelpebehov. Dette fordi alle bærer med seg ulike verdier, forutsetninger og opplevelser av sin sykdom.

Ved at vi som sykepleiere ser menneske som en udelelig helhet og har kunnskaper om de ulike krisereaksjonene, bygger vi grunnlag for å handle riktig og dermed bidra til å hjelpe pasienten med å mestre sin oppfattelse av krisen (Konsmo, 1995, s. 23). Ozanne, et al. (2012) presenterte viktigheten av emosjonell støtte som et tiltak for å hjelpe opp under krisereaksjonene. Pasienten og pårørende mente at tilstedeværelsen av familie, venner og helsepersonell hadde stor betydning for livssituasjonen. Ved å støtte og gi omsorg til de berørte hjalp helsepersonell til med å gi en form for sikkerhet i deres livssituasjon. Som det var nevnt i forskningsartikkelen til Ozanne et al. (2013) var følelsen av å være psykisk alene et av hindrene for å finne mening. Ved at sykepleier våger og tørr å stå i situasjonen, med forkunnskaper om at personen reagerer ulikt, bygger det grunnlag for omsorg.

For å kunne imøtekomme kravet om omsorg er vi derfor nødt til å være tilstede for pasienten der vedkommende befinner seg mentalt i øyeblikket. Ozanne, et al. (2012) poengterer viktigheten av at helsepersonell bør være oppmerksomme på at pasienter med en slik alvorlig sykdom kan endre seg fra et øyeblikk til et annet. De må derfor støttes der de er i øyeblikket. For å bearbeide disse fasene kan det være lurt at en sykepleier har kunnskaper om kommunikasjonsmetoder. Gjennom kommunikasjon kan vi hjelpe de berørte gjennom sin bearbeiding av krisereaksjonene. I sjokkfasen vil en opplevelse av krise være fremtredende. Pasientens verdier, helse eller selvbilde vil være truet, noe som fører til emosjonelle reaksjoner (Moesmand og Kjøllesdal, 2004, s. 70). Eide og Eide (2007, s. 177) poengterer viktigheten av å vise medmenneskelighet ovenfor pasienten som befinner seg i en krise ved å åpne rom for å få utløp for sine følelser. Poenget med denne situasjonen er ikke å komme med

svar på uløselige spørsmål. Det er derimot avgjørende å lytte til og forstå hva pasienten opplever som vanskelig og viktig. Det kan være tilstrekkelig å vise aksept og forståelse ovenfor deres følelser for at vedkommende kan mestre sin situasjon. Ved å eksempelvis speile deres følelser kan vi formidle at vi forstår deres emosjonelle reaksjoner (Eide og Eide, 2007, s. 23).

Håkonsen, (2014, s. 258) presiserer viktigheten av at helsepersonell er til stede og lytter til pasienten. Ved å kunne normalisere de følelsesmessige reaksjonene som pasienten opplever av sorg og fortvilelse kan man bidra til at følelsene lettere blir akseptert. Ved å akseptere det som har skjedd som reelt har en kommet et steg videre i krisereaksjonene. De emosjonelle følelsene vil ikke lenger være dominerende, noe som åpner rom for fornuft. Dette fordi en tillater at følelsene kommer til uttrykk. Hvis pasienten og pårørende ikke får utløp for disse følelsene kan situasjonen bli tyngre. Ved å ha noen å forholde seg til kan vedkommende få mulighet til å bearbeide reaksjonen gjennom samtale og støtte.

Muligheten for å mestre lidelsen og krisen vil kunne bli bedre dersom man har noen å dele følelsene sine med (Eide og Eide, 2007, s. 166). Dette belyser viktigheten av at sykepleier er nødt til å vise interesse for hva pasient og pårørende forteller. Ved å bruke aktiv lytting i form av verbal og nonverbal kommunikasjon kan en få viktig informasjon som gir goder i form av relasjonsbygging og bedre samarbeid mellom alle partene.

Vi har erfart at det ikke alltid er like lett å holde en samtale med en pasient som gjennomgår en vanskelig situasjon. Det er ikke mye en kan si for å bedre situasjonen, samtidig som ikke alle pasienter ønsker å snakke ut om dette. I følge Espeset, et al. (2010, s. 483-484) er det å tåle stillhet også en forutsetning for å forsøke den andre. Vi retter dermed oppmerksomheten mot den berørte. Dette gir omsorgssituasjonen en fredfull og betydningsfull ramme ved at vi er der for pasienten uten å flykte fra situasjonen i form av betydningsløs prat eller gjøre noe aktivt i et forsøk på å unnsnippe stillheten. Denne situasjonen kan være tøff og vanskelig for sykepleier å stå i. Det er mange følelser som blir berørt i slike omstendigheter og en skulle så gjerne ønske at det var noe en kunne si for å gjøre situasjonen bedre. Men som nevnt tidligere, handler medmenneskelighet om å være til stede for pasienten og imøtekomme deres behov for øyeblikket. I og med at sykdommen forårsaker at taleevnen etter hvert blir borte, vil den nonverbale kommunikasjonen bli mer og mer fremtredende og viktig. Det kan være lurt å få snakket ut om eventuelle følelser før vedkommende kommer i dette stadiet. Ved å snakke om følelser, tanker og håp gjør vi oss kjent med pasienten og får dermed en bedre forståelse for

hva som er viktig for den enkelte. Benner og Wrubel poengterer viktigheten av at sykepleier involveres i pasientens situasjon med hele seg, og at de forsøker å forstå denne. Det er gjennom denne forståelsen vi kan få tak i hvilke muligheter og ressurser som ligger til grunne. I tillegg er manglende involvering en triggende faktor som kan forårsake en opplevelse av meningsløshet og manglende tilhørighet, noe som er en trussel mot mestringen (Konsmo, 1995, s. 94-97).

Det kom derimot frem i forskningen til Ozanne, et al. (2012) at behovet for å snakke om den usikre fremtiden var større hos pårørende enn hos pasienten. Noe som førte til misnøye innad familien da mange unngikk å snakke om egne følelser til hverandre. For å lette byrden dette medfører kan sykepleier stille opp under behovet for å få utløp på disse følelsene ved å anvende aktiv lytting og containing. Som nevnt tidligere kom det frem i forskningsartikkelen til Ozanne, et al. (2013) at pasienten opplevde seg selv som en byrde ovenfor pårørende og dette var et av hindrene for å finne mening i livet. Dersom pasienten føler at det er for tungt å prate med pårørende om sine følelser og tanker, kan vi stille opp for pårørende ved behov. Dette kan bidra til at vi letter kravet fra pasientens skuldre ved at vi imøtekommer deres behov for å snakke ut. Et annet tiltak er å informere vedkommende om adferdsterapi. Eide og Eide (2007, s. 352) forteller at hensikten med adferdsterapien er å løse problemer. Metoden går ut på å se sammenhengen mellom det emosjonelle, det kognitive, det atferdsmessige og det fysiologiske. Formålet er å endre den uhensiktsmessige måten å tenke, handle, føle og reagere på. Dette var et effektivt tiltak ifølge forskningsartikkelen til Montel et al. (2012b) hvor deltakerne hadde opplevd en positiv effekt på den mentale helsen og helserelatert livskvalitet. Studien peker på viktigheten av den psykologiske intervensjonen som tar for seg kognisjon, følelser og adferd. Ved å gjøre pasienten oppmerksom på sine psykologiske ressurser kan en identifisere hvilke mestringsstrategier som er mest effektive for vedkommende.

4.3 Sykepleiers rolle for å fjerne hindre som fremmer mestring

I følge teorien til Benner og Wrubel, (referert i Konsmo, 1995, s. 22) er sykepleier nødt til å bry seg om den enkelte pasient for å kunne gi omsorg. Ved å se menneske som en helhet og sette seg inn i dens personlige situasjon og tidligere erfaringer, får sykepleier et bedre utgangspunkt når hun skal hjelpe pasienten til å mestre situasjonen. For en pasient med ALS

vil begrepet “mestring” kunne handle om hvordan vedkommende forholder seg til situasjonen og finner løsninger på hvordan de skal finne mening igjen. Det å finne mening er ikke nødvendigvis å oppleve lidelsen som meningsfull. Det handler heller om å forsones seg med en ny og endret livssituasjon, og dermed verdsette de ulike mulighetene som den aktuelle livssituasjonen gir og finne muligheter og mening i den (Kristoffersen, Breivne & Nortvedt, s. 265). Det å finne mening vil være individuelt og det er derfor en forutsetning at man kjenner til pasienten og deres verdier. Vi kan bidra til å finne frem til muligheter ved å bygge opp under de ressursene pasienten besitter. I tillegg kan anskaffelse av hjelpemidler som støtter opp under sviktende funksjoner bidra til at vedkommende både kan mestre sin situasjon, og lettere finne en mening med livssituasjonen. Når fokus blir fjernet fra begrensingene og heller rettes mot mulighetene, åpnes det rom for nye måter å forsones seg med sin livssituasjon.

I tillegg til å se personen som en helhet er det viktig for oss som sykepleiere å ha et godt klinisk blikk når vi skal observere deres grunnleggende behov. Det innebærer at sykepleier observerer behovet for blant annet væske og ernæring, smerter, søvn og angst (Stiftelsen ALS norsk støttegruppe, 2017, s. 4) God observasjon innebærer at vi bruker alle våre sanser for å observere hele pasienten og dermed lokalisere deres behov (Kristoffersen, 2016, s. 156). Vi vil være nær pasienten gjennom store deler av forløpet og har derfor muligheten til å se endringer som oppstår underveis. På bakgrunn av dette kan vi utarbeide tiltak som kan være med å erstatte de tapte funksjonene. Når bevegelighetsevnen er redusert skaper det et behov for tiltak som hindrer komplikasjoner i form av for eksempel smerter. Ved å endre sitte- og liggestilling ved behov, kan en redusere disse muskelsmertene som kommer av overbelastninger og eventuelt forebygge trykksår (Espeset, et. al. 2010, s. 251). Montel (2012a) bekrefter viktigheten av å fjerne smerter da dette var en korrelasjon opp mot bedømmelsen av den psykiske lidelsen. Det viste seg at de som lider mindre hadde bedre mental helse. Dessuten kan dette være med på å minske angsten relatert til forverring. Dette funnet poengterer viktigheten av sykepleiers symptomlindrende funksjon.

Andre forverring pasienten vil møte gjennom sykdommens utvikling er problemer med svelgproblematikk. Dette resulterer i at væske og ernæringsbehovet må følges opp og kartlegges. Dersom vi ser at inntaket blir for lite i forhold til behov, vil innleggelse av PEG kunne være en måte å forebygge undernæring (Tysnes, 2014, s. 291) En ALS pasient vil etter hvert også få svekket respirasjons muskulatur, noe som trigger angsten for å dø av kvelning. I

følge Tysnes (2014, s. 291) kan et tiltak for å redusere denne angsten reduseres ved å legge inn en permanent respirator som ventilerer gjennom trakeostomi. Sykepleiere kan også, i samarbeid med pasienten og deres pårørende, utarbeide en pleieplan for å skape en mer forutsigbar omsorgssituasjon. Pleieplanen, som vi selv har erfart fra praksis, kan være et effektivt verktøy for de som jobber med ALS pasienten. Dette fordi den inneholder nødvendig informasjon om pleiebehov og pasienten får dermed en fast rutine å forholde seg til. I tillegg kan en trygghetsalarm være et fint hjelpemiddel i søken om å opprettholde en form for sikkerhet.

Slike tiltak vil kunne gi en forutsigbarhet i hverdagen, og ved å utføre disse tiltakene kan vi opprettholde en form for kontroll hos pasienten. Kontrollen vil i dette tilfelle handle om at den berørte har en sikkerhet i form av at de grunnleggende behovene blir ivaretatt.

Montel et. al (2012b) fant ut at emosjonell støtte var relatert til bedre kontroll over følelsene. Dette forteller oss viktigheten av å være tilstede for vedkommende. Ved å anvende aktiv lytting kan vi vise vår interesse for hva vedkommende forteller. Gjennom verbal og nonverbal lytting kan vi anerkjenne følelsene og bekrefte at vi hører og forstår det de sier (Eide og Eide, 2007, s. 23-24). Ved å ta seg tid til å lytte og føle med pasienten, øker forutsetningene for å bygge en god relasjon. På den andre siden kan det å tåle stillhet være like viktig ved å vise at man er tilstede. Rammene for en fredfull og rolig omsorgssituasjon er avhengig av at sykepleier tåler å stå i denne situasjonen. Enkelte ønsker ikke å snakke om vær og vind, men har simpelthen bare behov for at noen er tilstede for dem (Espeset, et al., 2010, s. 483-484). I praksis kan dette by på utfordringer som blant annet involverer tidspress. Ut ifra egen erfaring har vi lært at tiden ikke alltid strekker til, noe som kan gå utover kvaliteten på omsorgen.

I teorien har vi lært at det å sette seg ned og ta seg tid til den enkelte kan utgjøre en stor forskjell i pasientens hverdag. Uansett hvor mye en ønsker å sette seg ned, lytte til det pasienten har å si og bare være der for vedkommende, kan dette by på problemer i praksis. I en hektisk arbeidshverdag kan tidspresset begrense den nødvendige omsorgen som behøves for å skape en god omsorgssituasjon. I rapporten til Gautun, Øien og Bratt (referert til i Dyb, 2016, 05.05) kommer det frem at det økte tidspresset i hovedsak skyldes underbemanning. Tidspresset kan dermed gå utover kvaliteten på arbeidet som blir utført. Dette er ingen god følelse for hverken sykepleier eller de berørte. Sykepleier må kanskje belage seg på å utføre sin omsorg gjennom en tidsbegrenset arbeidshverdag, mens de berørte kan bli etterlatt til seg selv, sine tanker og sine følelser. Dette har vi erfart som et problem i flere år og må derfor ta

i betraktning. Det er ikke alltid man får overført teori om til praksis, noe som kan medføre en form for skyldfølelse hos helsepersonell. I tillegg kan tidspresset gå utover arbeidsoppgaver der sykepleier ser seg nødt til å prioritere det mest nødvendige. Vi har sett og opplevd at omsorgen er den delen av arbeidet som oftest blir glemt. Vi som sykepleiere må forsøke å opparbeide denne omsorgen inn i våre faste rutiner, noe som krever erfaring og kunnskaper.

5.0 Konklusjon

Hensikten med denne oppgaven var å belyse hvordan en sykepleier kan bidra til å fremme mestring hos en pasient med ALS. Mestringsbegrepet handler om hvordan pasienten utnytter ressursene sine for å håndtere utfordringene sykdommen medfører. Vi fant ut at nærvær og støtte fra familie og venner, samt følelsen av forutsigbarhet var noe som økte følelsen av mestring. Gjennom tilstrekkelig informasjon og tilstedeværelse fra helsepersonell kunne en bidra til en opprettholdelse av kontroll.

Vi fant ut gjennom denne litterære studien at mestring avhenger av å anvende de ressursene en har til rådighet. Hos en ALS pasient vil disse ressursene blant annet innebære; kunnskaper, ferdigheter, kontakter i helsevesenet, sosial støtte og hjelpemidler.

Sykepleier har en viktig rolle med å informere og lære bort nødvendige kunnskaper som kreves for å finne frem til hensiktsmessige mestringsstrategier. Ved å anvende og finne frem til gode hjelpemidler kan vi bidra til å støtte opp under de sviktende funksjonene. Kontakter i helsevesenet vil være en ressurs som bidrar til en sikkerhet om at de grunnleggende behovene vil bli ivaretatt. Til slutt vil den sosiale støtten hvor vedkommende blir behandlet ut ifra sine verdier og ønsker være avgjørende for en opprettholdelse av mestring. Ved at vi aksepterer pasientens valg av mestringsstrategier, enten om de er aktive eller passive, kan vi bidra med å bevare pasientens håp, mestringsevne og integritet. Humor var den mest fremtredende ressursen og mestringsstrategien som ble anvendt. Noe som forteller oss at denne formen for kommunikasjon kan anvendes for å bygge en bedre relasjon mellom pasient og sykepleier. Et annet tiltak for å gjenvinne kontroll over sykdommen, var det å leve i nuet og tenke over mulighetene fremfor begrensingene. Vi lærte i tillegg at vi som sykepleiere må ta i betraktning at de tilgjengelige ressursene vedkommende besitter ikke er avgjørende for mestring alene. Det handler mer om hva pasienten selv mener er oppnåelig med de ferdighetene og ressursene de besitter.

Det er vist seg at tidspresset noen ganger vil komme i veien for å utføre denne ønskelige omsorgen. Til slutt fant vi ut at omsorgen ikke avhenger av kompetansen rundt selve diagnosen i seg selv. Vi mener at det heller handler om hvordan sykepleier imøtekommer kravet om omsorg til den individuelle pasienten. Ved å ha kunnskaper om omsorg og det å bry seg om pasienten, vil en uavhengig av forkunnskaper om ALS kunne utøve en god omsorgssituasjon.

6.0 Referanser

*Benner, P. & Wrubel, J. (1989). *The Primacy of Caring: Stress and Coping in Health and Illness*. Menlo Park, California: Addison-Wesley.

Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving*. (5.utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Dalland, O., Tygstad, H. (2012). Kilde og kildekritikk I O. Dalland. *Metode og oppgaveskriving*. (5.utg., s. 63-81). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

*Dyb, H. (2016, 17.08). *Èn av to sykepleiere i sykehjem og hjemmetjenesten vurderer å slutte*. Hentet fra:

<http://www.hioa.no/Aktuelle-saker/En-av-to-sykepleiere-i-sykehjem-og-hjemmetjenesten><http://www.hioa.no/Aktuelle-saker/En-av-to-sykepleiere-i-sykehjem-og-hjemmetjenesten-vurderer-aa-sluttevurderer-aa-slutte> (05.05.2017).

Eide, H. & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

*Ekeland, T., & Heggen, K. (2007). *Meistring og myndiggjering - reform eller retorikk?*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Espeset, K., Mastad, V., Johansen, E. R. & Almås, H. (2010). Sykepleie ved neurologiske sykdommer. I H. Almås, D-G. Stubberud & R. Grønseth (Red.), *Klinisk sykepleie 2* (4. utg., s. 227-260). Oslo: Gyldendal Akademisk

*Jha, A. (2012, 8. Januar). Stephen Hawking marks 70th birthday with speech to leading cosmologists. *The Guardian*. Hentet fra:
<https://www.theguardian.com/science/2012/jan/08/stephen-hawking-70-cambridge-speech>

Kalfoss, M., H. (2010) Møte med lidende og dødende pasienter – sykepleierens møte med seg selv I H. Almås, D-G. Stubberud, R. Grønseth, (Red.), *Klinisk sykepleie 2* (4. utg., s. 475-499) Oslo: Gyldendal akademisk.

*King, S., Duke, M., & O'Connor, B. (2009). Living with amyotrophic lateral sclerosis/motor neurone disease (ALS/MND): Decision-making about 'ongoing change and adaptation'.

Journal of Clinical Nursing, 18(5), 745-754. Doi:10.1111/j.1365-2702.2008.02671.x

Kristoffersen, N., J. (2016) Sykepleie - kunnskapsgrunnlag og kompetanseutvikling I N.J.

Kristoffersen, F. Nortvedt, E-A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Sykepleie - fag og funksjon* (3.utg., bind 1, s. 139-191) Oslo: Gyldendal akademisk.

Kristoffersen, N., J Breievne, G., & Nortvedt, F. (2011) Lidelse, mening og håp I N.J.

Kristoffersen, F. Nortvedt & E-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie: pasientfenomener og livsutfordringer* (2.utg., bind 3, s. 245-293) Oslo: Gyldendal akademisk.

*Konsmo, T. (1995). *En hatt med slør-: Om omsorgens forhold til sykepleie: En presentasjon av Benner og Wrubels teori*. Oslo: TANO.

*Lenz, E. R. S. L. (2002). *Self Efficacy in Nursing : Research and Measurement Perspectives*. New York: Springer Publishing Company. Hentet fra:

<https://ebookcentral.proquest.com/lib/hedmark-ebooks/detail.action?docID=423443>

*Moesmand, A. and Kjøllesdal, A. (2004). *Å være akutt kritisk syk*. 1.utg. Oslo: Universitetsforlaget.

*Montel, S., Albertini, L., Desnuelle, C., & Spitz, E. (2012a). Evolution of Quality of Life, Mental Health, and Coping Strategies in Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Pilot Study. *Journal Of Palliative Medicine*, 15(11), 1181-1184. doi:10.1089/jpm.2012.0162

*Montel, S., Albertini, L., & Spitz, E. (2012b). Coping strategies in relation to quality of life in amyotrophic lateral sclerosis. *Muscle & Nerve*, 45(1), 131-134. Doi:10.1002/mus.22270

Norsk sykepleierforbund. (2016). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Oslo: Norsk sykepleierforbund. Hentet fra: <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>

*Ozanne, A. O., Graneheim, U. H., Persson, L., & Strang, S. (2012). Factors that facilitate and hinder the manageability of living with amyotrophic lateral sclerosis in both patients and next of kin. *Journal of Clinical Nursing*, 21(9-10), 1364-1373. 10.1111/j.1365-2702.2011.03809.x

*Ozanne, A. O., Graneheim, U. H., & Strang, S. (2013). Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients. *Journal Of Clinical Nursing*, 22(15/16), 2141-2149. doi:10.1111/jocn.12071

*Stiftelsen ALS Norsk Støttegruppe (2016, 04.04) Hentet fra: <http://www.alsnorge.no/als/>

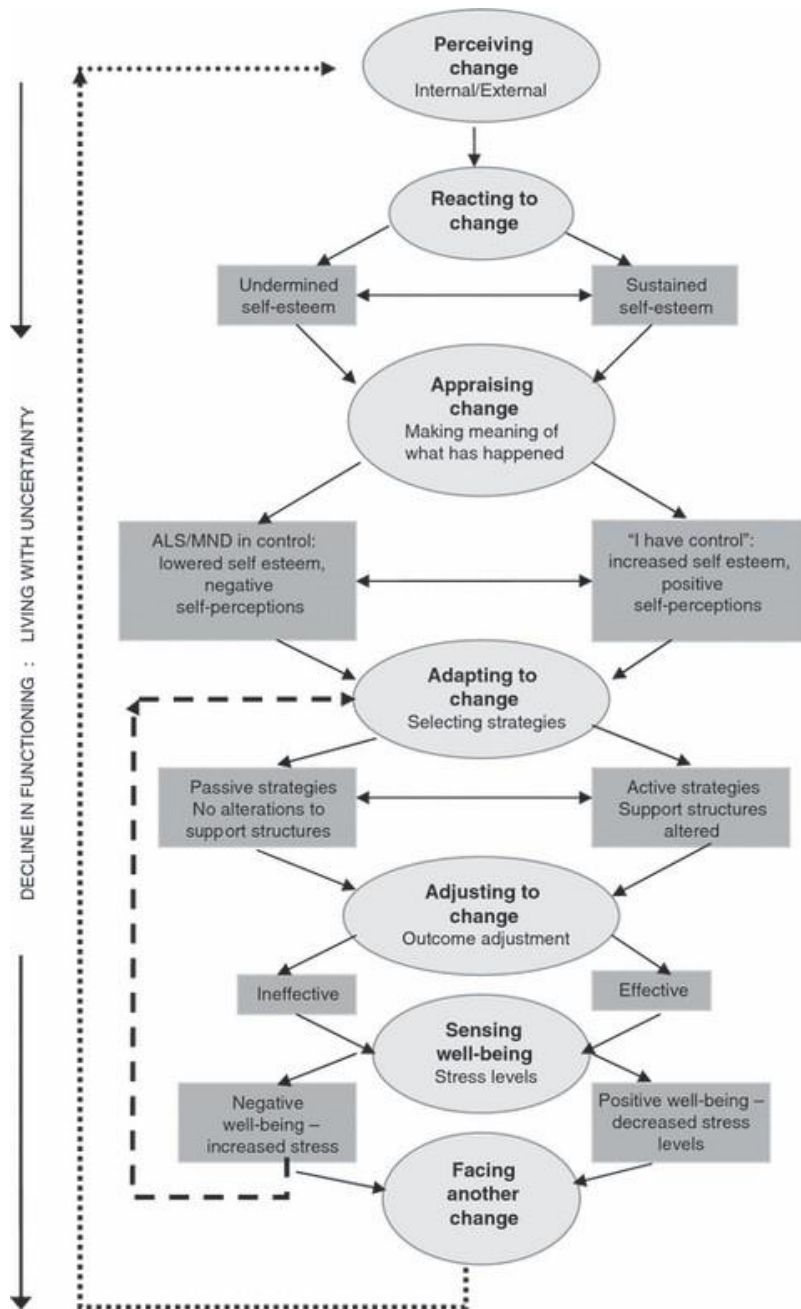
*Stiftelsen ALS Norsk Støttegruppe. (2017). Jobber du med ALS-pasienter? Nyttig informasjon for deg som jobber i kommunehelsetjenesten (Brosjyre AskerPrint. 4668. 02.2017). Hentet fra:

http://www.alsnorge.no/wp-content/uploads/2017/02/4668_Kommunehelsetjenestenhttp://www.alsnorge.no/wp-content/uploads/2017/02/4668_Kommunehelsetjenesten-v4LR_A5.pdf

Strand, L. (1990). *Fra kaos mot samling, mestring og helhet: Psykiatrisk sykepleie til psykotiske pasienter*. (1. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

*Tysnes, O-B. (2014). Motornevron sykdommer. I L. Gjerstad, E. Helseth & T. Rootwelt (Red.), *Nevrologi og nevrokirurgi fra barn til voksne* (6. utg., s. 288-292). Drammen: Forlaget Vett & Viten AS.

Vedlegg 1. «Ongoing change and adaptation»



«ongoing change and adaptation» er en modellen for beslutningavgjørelser, den innebærer 7 trinn med hensikt om å veilede personer til å forstå hvilke beslutningsprosesser som må gjøres av mennesker med ALS.

Vedlegg 2. Forskningsartikler

Forfattere, Tittel, År, Land, Tidsskrift, Database	Formål og Hensikt	Metode, Deltakere	Resultat, Funnt
<p>Montel, S., Albertini, L., Desnuelle, C., & Spitz, E.</p> <p>(1) Evolution of Quality of Life, Mental Health, and Coping Strategies in Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Pilot Study.</p> <p>2012, Frankrike</p> <p>Journal of Palliative Medicine</p>	<p>Å studere utviklingen av mestringsstrategier, livskvalitet og mental helse hos en gruppe ALS pasienter.</p>	<p>Longitudinellmetode / Kohortstudie</p> <p>49 ALS pasienter var intervjuet gjennom spørreskjema ved to ulike anledninger av sykdommens utvikling. Flere pasienter døde i mellomtiden, det var bare 30 som fullførte spørreskjemaet T2. Wicoxon testen ble anvendt for å sammenligne gjennomsnittsverdier mellom 1. og 2. spørreskjema.</p>	<p>Resultatene viste at jo mer pasienten ble hemmet, jo mer ble han begrenset i forhold til fysiske gjøremål, noe som ga utslag på livskvaliteten. Det samme gjaldt når det kom til smerter, dette hadde også en innvirkning på hvordan vedkommende bedømte den psykiske lidelsen i økende grad. De konkluderer med at en pasient som lider mindre har bedre mental helse.</p> <p>Funnt:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Forekomsten mellom angst og depresjon var noe lavere enn hos andre pasienter med nevrologiske sykdommer. • Somatiske lidelser og angst økte over tid. Når pasientene opplevde fysiske forverringer økte angsten, de opplevde også økt angst knyttet til døden ettersom sykdommen progredierte. • Humor ble oftest tatt i bruk som en mestringsstrategi for å mestre situasjonene. • Angående livskvalitet, var det en vesentlig forskjell mellom 1. og 2. gang pasientene ble spurt. Grunnen var forårsaket av smerter noe som resulterte i redusert livskvalitet.

Montel, S., Albertini, L., & Spitz, E.	Å undersøke mestringsstrategiene til	Longitudinell metode / kohortstudie.	Denne studien understreker andre tidligere studier om at livskvaliteten var relativt godt ivaretatt på nesten alle
--	--------------------------------------	--------------------------------------	--

(2) Coping strategies in relation to quality of life in amyotrophic lateral sclerosis. 2012, Frankrike Muscle & Nerve	pasienter med ALS og forholdet mellom disse strategiene og deres oppfattelse av livskvalitet.	49 pasienter med ALS 26 menn og 23 kvinner. Antall deltakere med spinal utbrudd var 38 og 11 deltakere hadde Bulbær.	dimensjonene med hensyn til hvor alvorlig sykdommen er. Funn; <ul style="list-style-type: none"> • De fant ut at høy emosjonell støtte var relatert til bedre kontroll over følelsene. • Ventilering ble sett på som viktig for den mentale helsen og livskvalitet. • Den psykologisk atferdsterapien fokuserte på pasientens måte å analysere situasjonen på, og hjelpe de med og omformulere oppfatningen ved behov. Dette hadde positiv effekt på den mentale helsen og helse relatert livskvalitet. • Pasienter kan ha fysiske funksjonshemninger og likevel opprettholdt en positiv oppfatning av den fysiske kroppsfunksjonen, fordi vurderingen avhenger av både de psykiske og de fysiske tilstanden. <p>Konklusjonen i denne studien understreker viktigheten av emosjonelle og kognitive aspektet for livskvaliteten. Psykologiske intervensjoner som fokuserer på kognisjon, følelser og atferd kan hjelpe pasienten med å bli oppmerksom på deres psykologiske ressurser og hjelpe dem med å identifisere hvilke mestringsstrategier som er mest effektive.</p>
--	---	---	---

<p>King, S., Duke, M., & O'Connor, B.</p> <p>(3) Living with amyotrophic lateral sclerosis/motor neurone disease (ALS/MND): Decision-making about 'ongoing change and adaptation'.</p> <p>2009, Australia</p> <p>Journal of Clinical Nursing</p>	<p>Formålet er å gjøre det enklere å forstå hva slags omsorg pasienten trenger. Samt finne ut hvordan ALS pasienter må tilpasse livet etter hvert som forverringene oppstod.</p> <p>De utviklet en 7 trinns modell for å vise folk hvilke beslutningsprosesser ALS pasienter må gjennom. (Se vedlegg 1 for modell)</p>	<p>Kvalitativ metode.</p> <p>Dybdeintervjuer av 17 menn og 8 kvinner deltok tidsrommet 2001-2003.</p> <p>22 deltakerne bodde hjemme og 3 bodde på institusjon</p>	<p>Pasientene slet med å akseptere de pågående endringene som ALS medførte og dette førte til at den psykiske helsen ble påvirket. Etter sjokket med å ha blitt diagnostisert med ALS handlet livene til deltakerne seg mye om å ta beslutninger om hvordan de skulle leve livet. Alt fra valg om å bruke mekaniske hjelpemidler som PEG eller trakeostomi, til valg som innebærer ikkeinngripende ventilasjonsstøtte, kommunikasjonshjelpemidler o.l. Eller om vedkommende ønsket å la progresjonen av sykdommen gå for uten innblanding. Tanker om hvordan sykdommen kom til å utvikle seg opptok mange av pasientene. De fleste ønsket å få muligheten til å bestemme selv for å kunne opprettholde følelsen av integritet og kontroll til tross for sykdommens raske utvikling. Dette for å bevare trivselen og følelsen av velvære når forandringer og endringer oppstod.</p> <p>«ongoing change and adaptation» er en modellen for beslutningavgjørelser, den innebærer 7 trinn med hensikt om å veilede personer til å forstå hvilke beslutningsprosesser som må gjøres av mennesker med ALS:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Perceiving change - Indre og ytre endringer, relatert til sorgreaksjoner ved tap av psykiske, fysiske og sosial rolle. - Reacting to change - Pasientene reagerte ulikt ved tilpasning av en ny hverdag med funksjonsnedsettelse. Noen syntes det var vanskelig og syntes synd på seg selv, mens andre tok det som en utfordring og satte seg mål. - Appraising change - Å gjøre mening i det som har skjedd. Dette handler om å reflektere over hendelsen
--	--	---	--

			<p>og finne frem til strategier for å mestre endringene på.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Adapting change - Handler om pasientens valg av strategier, enten i form av aktiv eller passiv strategi. Det kunne handle om å gjøre noe med saken, eksempelvis ansette en assistent. Eller pasienten kunne komme i en selvfornektelses tilstand, som ikke nødvendigvis var en dårlig ting, men dette handlet om å la ting skje uten innblanding. - Adjusting to change - Enten om det var aktive eller passive strategier ble tatt i bruk var deres effektivitet bedømt ut ifra personlige kriterier, tro, verdier og forståelser. - Sensing well-being - Sammenhengen mellom suksess eller svikt i strategiene medførte økt eller minsket stressnivå. Dette resulterte enten i negativ eller positiv velvære. - Facing another change - I denne delen av beslutningsprosessen konkluderer de med at det handler om å møte nye problemer når de oppstår og ta de gjennom modellen på nytt.
--	--	--	--

<p>Ozanne, A. O., Graneheim, U. H., & Strang, S</p> <p>(4) Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients.</p> <p>2013</p> <p>Sverige</p> <p>Journal of Clinical Nursing.</p>	<p>Hensikten med studien er å belyse hvordan pasientene skaper mening til tross for sykdommens alvorlighetsgrad. De ønsket også å finne frem til hva som hjelper og hindrer dette med å finne mening.</p>	<p>Kvalitativ metode</p> <p>14 ALS pasienter ble intervjuet gjennom kvalitativ innholdsanalyse.</p>	<p>Resultatene viste at pasientene klarte å finne mening til tross for sykdommens alvorlighetsgrad. Reisen mot døden ble oppfattet som mer skremmende enn selve døden da den var preget av usikkerhet over hva som ville skje og når neste tilbakefall ville oppstå.</p> <p>Til tross for denne frykten prøvde de å unngå å tenke på hva fremtiden ville bringe av negative konsekvenser men heller leve i nuet. De fant også mening gjennom familie, venner, handlingen av å gi og ta imot behandling, følelsen av å ha sitt eget liv, å akseptere nåtiden og det forandrede perspektivet på livet.</p> <p>Det er nødvendig med et fokus på hva som er viktig for den enkelte og hvor vedkommende kan finne mening. Sykepleier er nødt til å ha forståelse for pasientens eksistensielle behov, og mot til å diskutere problemene med vedkommende. I og med at pasienten balanserer mellom angst over liv og død og dette med å finne mening i livet krever støtte gjennom hele sykdomsprosessen. Både sykdomsspesifikke problemer og eksistensielle spørsmål må dermed håndteres av både sykepleier og et tverrfaglig team.</p>
--	---	---	---

<p>Ozanne, A. O., Graneheim, U. H., Persson, L. & Strang, S.</p> <p>(5) Factors that facilitate and hinder the manageability of living with amyotrophic lateral sclerosis in both patients and next of kin.</p> <p>2012, Sverige</p> <p>Journal of Clinical Nursing</p>	<p>Målet med studien var å belyse de ulike faktorene som både legger til rette og er til et hinder for mestring hos de med ALS og deres pårørende.</p>	<p>Kvalitativ metode</p> <p>Semi-strukturerte intervju.</p> <p>14 pasienter (7 kvinner og 7 menn) og 13 pårørende (8 menn og 5 kvinner).</p> <p>Pasienter i median aldersgruppe 67,5 år og pårørende i median aldersgruppe 68 år.</p> <p>Alle pasienter bodde hjemme og deres behov for daglig hjelp var fra lite til 24/7 hjelp.</p>	<p>Hovedfunnet i studien var at pasienter og pårørende opplevde konstant svingninger i hvordan de skulle håndtere sin hverdag. Pasientene rapporterte at det å kunne leve i nuet og ta en dag om gangen reduserte smerten om tanken på sykdommen og fremtiden.</p> <p>Pasient utviklet positive strategier for å håndtere sin hverdag, f. eks. aksept, tilstedeværelse med pårørende, venner og helsevesen.</p> <p>Forståelse og støtte styrket familieforholdet, men begge parter fortalte at forholdet ble forverret da pasienten ikke ville snakke om sin situasjon, mens pårørende ønsket dette. Begge partene måtte føle seg forstått og støttet av den andre, men det var forskjellig syn på hvordan denne støtten skulle gis.</p> <p>Pasients selvtillit blir påvirket når de mister kontrollen. Dette var et problem som også gikk utover de pårørende ved at pasienten tok kontroll over dem. Konsekvensene dette medførte var at pårørende ikke fikk noen tid for seg selv og alltid måtte være tilgjengelig.</p> <p>Omsorg og støtte fra pårørende og helsevesen hjalp pasient og pårørende til å håndtere sine livssituasjoner. Det var derimot noen som opplevde følelsen av skam, noe som reduserte aksepten av hjelp.</p> <p>Helsepersonell bør være oppmerksom på at pasienter med terminal sykdom endrer seg fra et øyeblikk til et annet. De må støttes der de er i øyeblikket.</p> <p>Helsepersonell må hjelpe pasienten og pårørende til å forstå at begge må støtte hverandre, men at denne støtten er individuell.</p>
---	--	---	--