



Høgskolen i **Hedmark**
Campus Elverum
Avdeling for folkehelsefag

4BACH

Bacheloroppgave

Stine Spånberg Husfloen og Elin Grue

Veileder: Gunvor Volla Stensrud

”Hvert sekund er et liv”

”Every second is a life”

Antall ord: 11707

Bachelor sykepleie, BASY 2012

2015

Samtykker til utlån hos høgskolebiblioteket JA NEI

Samtykker til tilgjengeliggjøring i digitalt arkiv Brage JA NEI

Jeg er ikke kroppen min.

Jeg er inne i den.

Den er syk, men min ånd er frisk.

Mitt selv er min sjel, og den er sterk.

Lidelsen kan bli min styrke.

Urkraften. Som når barnets hode roterer ut av livmoren.

Vet at det vil ta slutt. Gjør meg sterk. Rolig. (Lindquist, 2004, s. 85).

Sammendrag

Tittel: Hvert sekund er et liv.

Bakgrunn: I praksis møtte vi flere pasienter som var rammet av diagnosen Amyotrofisk lateral sklerose (ALS). På grunn av sykdommens sjeldenhet er det ofte mangel på kunnskap blant helsepersonell. Vi ønsket av den grunn å tilegne oss mer kunnskap om sykdommen og å ha fokus på livskvalitet da det er viktig uansett hvilke situasjoner og pasienter sykepleiere står ovenfor. Sykepleieres fokus har i den senere tid vært mer på livskvalitet og velvære enn tidligere, og derfor ønsker vi som fremtidige sykepleiere å rette fokuset mot livskvalitet i denne bacheloroppgaven.

Hensikt: Å få økt kunnskap om ALS og hvordan sykepleiere kan bidra til å fremme livskvalitet hos denne pasientgruppen.

Metode: Litteraturstudie.

Problemstilling: Hvordan kan vi som sykepleiere bidra til å fremme livskvalitet hos pasienter som er rammet av Amyotrofisk lateral sklerose?

Sammendrag: Livskvalitet er svært individuelt hos hver enkelt pasient, men det finnes faktorer sykepleiere kan påvirke for å fremme livskvalitet hos pasienter med ALS. Familie og venner har vist seg gjennom forskning, litteratur og egne erfaringer å være en viktig påvirkningsfaktor for å bevare og fremme livskvaliteten til den syke pasienten.

Nøkkelord: Amyotrofisk lateral sklerose (ALS), fremme, livskvalitet

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	3
1 Innledning	6
1.1 Bakgrunn for valg av tema og problemstilling	6
1.2 Presentasjon av problemsstilling	7
1.3 Avgrensing og presisering av problemstilling	7
1.4 Oppgavens hensikt	8
1.5 Oppgavens oppbygging	8
2 Metode	10
2.1 Valg av litteratur	10
2.2 Søkehistorikk	10
2.3 Kildekritikk	12
3 Teori	13
3.1 Hva er Amyotrofisk lateral sklerose(ALS)?	13
3.2 Sykepleie til pasienter med ALS	14
3.3 Livskvalitet	15
3.4 Kari Martinsens omsorgsfilosofi	17
3.5 Joyce Travelbees teoritenkning	18
3.6 Brukermedvirkning og autonomiprinsippet	19
3.7 Angst	19
3.8 Depresjon	20
3.9 Pårørende	21
3.10 Oppsummering av forskningsartikler	22
3.10.1 <i>Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients</i> av Ozanne, Graneheim & Strang (2013)	22
3.10.2 <i>Quality of life, anxiety and depression in ALS patients and their next of kin</i> av Ozanne, Strang & Persson (2010)	22
3.10.3 <i>Quality of life of patients with amyotrophic lateral sclerosis</i> av Tramonti, Bongioanni, Bernardo, Davitti & Rossi (2012)	23
3.10.4 <i>Evolution of Quality of Life, Mental Health, and Coping Strategies in Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Pilot Study</i> av Montel, Albertini, Desnuelle & Spitz (2012)	23
	4

4 Hvordan kan vi som sykepleiere bidra til å fremme livskvalitet hos personer som er rammet av Amyotrofisk lateral sklerose?	25
4.1 Hvilke utfordringer kan pasienten møte og hvordan kan sykepleiere hjelpe pasienten med utfordringene?	25
4.2 Hvordan ivaretar sykepleieren “det gode liv” for pasienter som lider av ALS?	30
4.3 Hvordan kan vi som sykepleiere bevare håp hos pasienter når det ikke finnes kurativ behandling?	32
4.4 Hvordan kan vi som sykepleiere ta vare på pårørende til alvorlig syke?	35
5 Konklusjon	38
Litteraturliste	39

1 Innledning

Tysnes & Aarli (2007) hevder at den gjennomsnittlige levetiden etter stilt diagnose er på ca. 3 år, men overlevelsestiden kan variere fra person til person. De aller fleste som blir rammet av Amyotrofisk lateral sklerose er over 50 år, men sykdommen kan også debutere i ung alder og det rammer hyppigere menn enn kvinner av ukjent årsak (Espeset, Mastad, Johansen & Almås, 2010). Som sykepleier hos pasienter med diagnosen ALS er det viktig å se hele personen. Det er nødvendig med kunnskaper ikke bare innen somatikk, men også blant annet innen psykisk helse og etikk. Det er viktig å forholde seg til alle problemområder, ikke bare den syke pasienten. Fokuset bør like mye være på det som er friskt, som for eksempel personens sanser (Varhaug, 2007).

”Hvert sekund er et liv” sa eldste sønnen til sin mor, Ulla-Carin Lindquist. ”Du har mange hundre tusen liv igjen, mamma. Hvert sekund er et liv” (Lindquist, 2004, s. 96). Hvordan personen velger å se på sykdomsbilde er helt opp til en selv. Det handler om å leve mens du kan, i stedet for å slutte å leve når du mottar beskjed om å ha fått diagnosen. Lindquist (2004) åpnet sine øyne når hun hørte disse ordene; alt handlet om å leve mens hun kunne, og å nyte hvert øyeblikk hun hadde igjen.

Denne tittelen opplever vi som et perspektiv for hvordan personer kan se på livet. Hvordan mennesker velger å tenke er avgjørende for hvordan en velger å leve. Dette var ord som ga mening for oss når vi skulle skrive denne oppgaven, og ut i fra det valgte vi vår tittel på denne oppgaven.

1.1 Bakgrunn for valg av tema og problemstilling

I praksis som sykepleierstudenter har vi møtt pasienter som lider av den sjeldne diagnosen ALS. Den tidligere forekomsten av diagnosen ALS er på ca. 1-2 tilfeller per 100 000 innbyggere, i følge nye rapporter er forekomsten av diagnosen nå økende og har økt til 2.5 per 100 000 innbyggere (Tysnes & Aarli, 2007, s. 6). På grunn av relativt lav forekomst og sjeldenhet av sykdommen, er det ofte mangel på kunnskap blant helsepersonell (Varhaug, 2007). Vi mener det er viktig at vi som helsepersonell opparbeider oss mer kunnskap om

denne sykdommen for at vi skal kunne gi best mulig sykepleie til denne pasientgruppen. Siden gjennomsnittlig levealder etter stilt diagnose er ca. 3 år anser vi det som en viktig sykepleieoppgave at pasientene opplever god livskvalitet (Tysnes & Aarli, 2007). Etter at vi møtte denne pasientgruppen i praksis ble vi mer nysgjerrig på denne sykdommen. Vi ønsker å tilegne oss mer kunnskap da dette er en pasientgruppe vi som sykepleiere kan møte i hjemmesykepleien, på institusjon og sykehus. Etter å ha lest bøkene *Ro uten årer – en bok om livet og døden* av Ulla-Carin Lindquist (2004), og *Tirsdager med Morrie* av Mitch Albom (2003), ønsket vi å sette lys på å fremme livskvalitet hos pasienter med ALS.

1.2 Presentasjon av problemsstilling

“Hvordan kan vi som sykepleiere bidra til å fremme livskvalitet hos personer som er rammet av Amyotrofisk lateral sklerose?”

1.3 Avgrensing og presisering av problemstilling

Vi velger å avgrense pasientgruppen til de som bor hjemme. Pasientgruppen vi tar for oss er ikke avhengig av respirasjonsstøtte. Progresjonen av sykdommen er kommet dit hen at pasientgruppen er blitt mer hjelpetrengende og trenger et tverrfaglig støtteapparat. Som sykepleiere møter vi pasientene i vårt arbeid i hjemmesykepleien.

I oppgaven vår har vi fokus på pasienter som bor hjemme sammen med egen familie, deriblant også barn. Vi velger allikevel å ha hovedfokuset på pasienten, men vi kommer også innpå dens nærmeste pårørende.

I oppgaven der vi nevner egne erfaringer er pasientene anonymisert for å ivareta vår taushetsplikt (Dalland, 2012).

Både psykisk og fysisk livskvalitet er noe vi anser som svært vesentlig for den totale livskvaliteten til et menneske og vi vil derfor ha fokus på begge deler. Som sykepleiere har vi en viktig rolle og funksjon når det gjelder den psykiske og fysiske tilstanden til pasienten. Vi må se hele pasienten noe som innebærer at vi må gi støtte og omsorg, ha fokus på

pasientens ressurser og å underbygge håp for at pasienten skal oppleve god livskvalitet resten av sitt liv.

Selv om ALS er en dødelig sykdom kommer vi ikke til å ha fokus på døden i denne oppgaven, vi kommer allikevel til å nevne døden der det faller naturlig.

Med livskvalitet mener vi individets psykiske velvære og dens opplevelse av å ha det godt (Næss, 2011). Vi ønsker å ha fokus på både psykisk og fysisk livskvalitet, da begge deler er vesentlig for den totale livskvaliteten hos et menneske.

Når vi snakker om “det gode liv” refererer vi til livskvalitet, dette gjør vi for å få god flyt og variasjon i teksten.

I stede for å skrive Amyotrofisk lateral sklerose velger vi i hovedsak å bruke forkortelsen ALS.

Når vi bruker ordet ”fremme” er det i denne sammenheng ment som hvordan sykepleiere utøver sykepleie.

1.4 Oppgavens hensikt

Hensikten med denne oppgaven er å få økt kunnskap om sykdommen ALS og hvordan vi som fremtidige sykepleiere kan bidra til å fremme livskvalitet hos personer som får en dødelig diagnose. Vi ønsker å bruke den erfaringen og kunnskapen vi tilegner oss ved å skrive om dette tema i møte med andre pasientgrupper og ikke bare personer med ALS.

1.5 Oppgavens oppbygging

Oppgaven kommer til å bestå av fem kapitler. Første kapittel består av en innledningsdel der vi tar for oss bakgrunn av valg av tema og problemstilling, presentasjon av problemsstilling, avgrensning og presisering av problemsstilling og oppgavens hensikt. I kapittel to beskriver vi metode for funn av kilder og om kildekritikk. I kapittel tre tar vi for oss teori i forhold til sykepleieteoretikere, ALS, sykepleie til pasienter med ALS, angst, depresjon, pårørende, brukermedvirkning og autonomiprinsippet, livskvalitet og presentasjon av funn av

forskningsartikler. Kapittel fire vil bestå av drøfting der vi setter forskning, teori, erfaring og praksis opp mot problemstilling. Kapittel fem blir et avsluttende kapittel hvor vi oppsummerer oppgaven i sin helhet.

2 Metode

I dette kapittelet vil vi beskrive den metoden vi har brukt for å kunne svare på vår problemstilling. Dalland forklarer metode som at det "...forteller oss noe om hvordan vi bør gå til verks for å fremskaffe eller etterprøve kunnskap" (2007, s. 83). Med andre ord er metode et verktøy for å hjelpe oss til å samle inn den informasjonen vi trenger til å kunne svare på problemstillingen (Dalland, 2007). Vi begrunner vår metode med at vi mener den gir oss gode innhentinger av litteratur og artikler, samtidig som den belyser problemstillingen vår på en faglig interessant måte (Dalland, 2007).

2.1 Valg av litteratur

Vi har valgt å lese bøkene *Ro uten årer- en bok om livet og døden* av Ulla-Carin Lindquist (2004), og *Tirsdager med Morrie* av Mitch Albom (2003). Det var i hovedsak disse to bøkene som ga oss inspirasjon til å rette fokuset vårt mot livskvalitet i denne oppgaven. Vi har vært i kontakt med foreningen for muskelsyke som sendte oss et kompendium om ALS som er skrevet av et ALS team ved Haraldsplass Diakonale sykehus i Bergen (2007). Vi har lånt en bok på biblioteket som heter *Livskvalitet – forskning om det gode liv* som er skrevet av Siri Næss, Torbjørn Moum og John Eriksen (2011) som er redaktører for boka. Videre har vi også forholdt oss til ulike bøker som står på pensumlista fra alle tre årene som studenter ved høgskolen.

2.2 Søkehistorikk

Vi har i hovedsak bruk databasene Cinahl og PubMed som er databaser vi har tilgang til gjennom Høgskolen.

Søkeord vi har brukt er «ALS», «Livskvalitet», «Nursing», «Amyotrofisk lateral sklerose», «Quality of life» og «amyotrophic lateral sclerosis». Vi har brukt disse ordene hver for seg og kombinert flere av dem med AND i mellom søkeordene. Vi ønsket å finne så ny forskning som mulig så derfor avgrenset vi søket fra årstallet 2005 og fram til dagens dato.

Vi ønsket også å avgrense søket slik at vi kun fikk opp de artiklene vi hadde tilgang til i fulltekst for å kunne lese hele artiklene på internett.

Ved å kombinere søkeordene "Quality of life", "AND" og "ALS" på databasen Cinahl fikk vi 274 treff. Vi valgte videre å begrense dette til fulltekst, og artikler publisert etter år 2005. Ved denne begrensningen fikk vi 62 treff. Artiklene "*Quality of life, anxiety and depression in ALS patients and their next of kin*", "*Finding meaning despite anxiety and death in amyotrophic lateral sclerosis patients*", "*Evolution of Quality of Life, Mental Health, and Coping Strategies in Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Pilot Study*" og "*Quality of life of patients with amyotrophic lateral sclerosis*" fant vi gjennom dette søket. "*Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients*" valgte vi da dette er en kvalitativt studie som er gjort i Sverige, og har veldig lik kultur som Norge. Denne studien trekker fram pasientenes opplevelse av å leve med diagnosen, og deres erfaringer belyser vår problemstilling. Siden det er en kvalitativt studie kommer også ulike tanker og meninger mer til uttrykk enn ved det vi har funnet ved kvantitative artikler. Denne artikkelen henviser videre til "*Quality of Life, anxiety and depression in ALS patients and their next of kin*", som vi også har valgt å bruke. Denne studien er kvantitativ, og tar for seg både pårørende og pasienter. Vi ønsket å bruke denne studien for å få et større perspektiv fra pårørende sin side så vel som pasientenes, og for å utdype viktigheten av pårørende til pasienter med ALS. "*Evolution of Quality of Life, Mental Health, and Coping Strategies in Amyotrophic Lateral Sclerosis; A Pilot Study*" er en studie basert på både spørreskjemaer og intervju som ble foretatt på forskjellige tidspunkt. Studien går nærmere inn på utviklingen av pasientenes psyke i tråd med at sykdommen progredierer, og forteller oss derfor noe om hvordan pasientene opplever sin sykdomsperiode over en lengre tid. Den siste studien vi har valgt å bruke er "*Quality of life of patients with amyotrophic lateral sclerosis*". Vi føler denne studien setter søkelys på vårt problemområde, og går direkte på pasienter med ALS sin opplevelse av livskvalitet. Vi valgte å bruke disse artiklene fordi vi ønsket å bruke både kvalitativ og kvantitativ forskning, de går direkte på livskvalitet hos pasienter med ALS, som er vårt hovedfokus, studiene er gjort i land som har omtrent samme kultur som Norge, alle tilfredsstilte IMRoD-modellen, som vi vil beskrive i kapittelet om kildekritikk, og de var publisert i løpet av de siste 5 årene. Vi føler at artiklene belyser vår problemstilling siden erfaringer og tanker hos pasienter med ALS kommer til uttrykk. Disse artiklene vil vi presentere i oppgavens teoridel.

Vi har valgt å ikke bruke PICO-skjema for å finne artikler, da vi følte vi fant gode artikler når vi startet å søke og med de søkeordene vi brukte.

2.3 Kildekritikk

Kildekritikk beskrives som de metodene vi velger for å fastslå om kildene vi forholder oss til er sanne (Dalland, 2007). Gjennom kildekritikk bruker vi ulike metoder for å kunne skille på de faktiske opplysninger og det som er spekulasjoner (Dalland, 2007).

Et av våre kriterier til de vitenskapelige artiklene vi har brukt var at de skulle være oppbygd etter IMRoD-modellen. Denne går ut på at teksten består av I – innledning, M – metode, R – resultat og D – diskusjon (Søk og skriv, 2014). Vi har også kriterier om at forskningsresultatene skal kunne la seg bruke til å beskrive vår problemstilling og vi har sett på i hvilken grad forskningen har hatt tilknytning til vår problemstilling (Dalland, 2012).

Databasene vi har brukt er av dem vi har tilgang til gjennom høgskolen, da dette er godkjente databaser.

Dalland (2007) skriver at www.lovdata.no er en troverdig kilde, denne vil vi bruke for å innhente aktuelle lover.

3 Teori

I denne delen av oppgaven presenterer vi teorien vi har funnet og som ligger til grunn i forhold til drøftingsdelen. Teoridelen blir en oppsummering av den litteraturen vi begrunner og vil bruke for å kunne drøfte vår problemstilling. Teori vil si at vi har en antakelse eller en formening om noe, hensikten med teorien er at vi skal komme fram til den enkleste og den beste beskrivelsen av virkeligheten (Dalland, 2012).

3.1 Hva er Amyotrofisk lateral sklerose(ALS)?

ALS er en nervesykdom som rammer motoriske nerveceller i hjernen og ryggmargen. ALS er en uhelbredelig sykdom som det ikke finnes noen kurativ behandling mot. Den gjennomsnittlige alderen for når sykdommen opptrer er 55 år, og gjennomsnittlig overlevelse 5 år etter sykdomsutbruddet er på under 30 %. Det antas at ca. 15 % av tilfellene er arv (Bertelsen, 2011). Når ALS opptrer i slekt er det like vanlig hos kvinner og menn og det er vanlig at den starter i yngre alder når den opptrer i slekt og har rask progresjon (Tysnes & Aarli, 2007, s.7).

I Norge er det ca. 200 som lever med diagnosen til enhver tid, og i hovedsak så er det menn som blir rammet av ukjent årsak (Tysnes & Aarli, 2007).

Det er to ulike former for ALS. Den mest vanligste formen er klassisk eller spinal ALS. Ca. 70% av de som får diagnosen ALS har denne formen. Spinal ALS rammer spinalnerver, som fører til lammelser med stivhet i muskulaturen (Tysnes & Aarli, 2007).

Den andre formen er bulbær ALS. Det er en sjeldnere form og rammer ca. 30% av de som får diagnosen (Tysnes & Aarli, 2007). Bulbær ALS kjennetegnes ved at muskulatur som innsnevrer hjernenerver har lammelser, og tale og svelgevansker er de vanligste symptomene. Stemmen blir etter hvert hesere, de setter ofte maten vrangstrupen og tilslutt klarer de ikke å få i seg mat oralt og de klarer ikke å snakke forståelig. Det er de som får bulbær ALS som har den dårligste prognosen (Tysnes & Aarli, 2007).

Hos ca. 70 % begynner symptomene i ekstremitetene og det kan starte med for eksempel nedsatt kraft i en arm og etter hvert utvikler lammelsene seg, slik at de kan få problemer med på- og avkledning og å holde ting som for eksempel skje, kniv og gaffel (Tysnes & Aarli,

2007). Uavhengig av hvordan sykdommen starter og hvilken form for ALS pasientene får, utvikler sykdommen seg jevnt. Underekstremitetene blir etter hvert lammet og pasienten blir sengeliggende (Espeset, Mastad, Johansen & Almås, 2010).

Ettersom sykdommen utvikler seg blir svelgingen et stort problem uansett hvilken form av ALS pasienten har. Mosest mat kan være et alternativ i starten, men etter hvert må de fleste pasienter gå over til å få næring gjennom sonde eller en percutan endoscopisk gastrostomi (PEG) på magen (Tysnes & Aarli, 2007). En PEG er en sonde som er lagt direkte inn i magesekken fra utsiden av magen for å gi næring (Espeset, Mastad, Johansen & Almås, 2010).

Spyttsekresjon blir etter hvert et problem og pasientene vil ha problemer med å svelge spyttet på grunn av sviktende muskulatur. Pasientene er disponert for luftveisinfeksjoner på grunn av sviktende muskulatur og økt sekresjon, luftveisinfeksjoner vil forverre lungefunksjonene og det er det de fleste pasientene dør av (Tysnes & Aarli, 2007). En del pasienter får ventilasjonsstøtte i form av maske eller permanent hjemmerespirator som er en maskin som hjelper pasienten til å få tilstrekkelig O₂ (Tysnes & Aarli, 2007).

Som nevnt først i dette kapitlet finnes det ingen behandling som kurerer eller stopper sykdommen, men det finnes et medikament som heter Rilutek med virkestoffet Riluzole som er en glutamat-hemmer som har i flere tilfeller vist seg å kunne forsinke utviklingen av sykdommen (Tysnes & Aarli, 2007). For at Rilutek skal ha noen virkning er det viktig at pasienten kommer i gang med denne behandlingen så tidlig som mulig (Tysnes & Aarli, 2007). Rilutek kan forlenge levetiden med et gjennomsnitt på 3-4 måneder (Espeset, Mastad, Johansen & Almås, 2010). Ved ALS er det vist at det er en overstimulering av glutamat ved motor nevroner. Glutamat kommer ut fra nevroner som dør og påvirker de friske nevronene i kroppen (Tysnes & Aarli, 2007).

3.2 Sykepleie til pasienter med ALS

Som sykepleier til pasienter med ALS er det viktig å huske på at hørsel, syn, sensoriske funksjoner og tenkeevne fortsatt er intakt, selv om mange andre funksjoner svikter (Varhaug, 2007). Det er en sammensatt sykdom som gir mange langvarige og ulike problemområder. At pasienten og familien derfor har et tverrfaglig team som kan hjelpe og støtte seg vil være

av stor viktighet. Dette teamet bør bestå av pasient, pårørende, leger, sykepleiere, logoped, ergoterapeut, fysioterapeut, sosionom, ernæringsfysiolog og personlige assistenter (Espeset, Mastad, Johansen & Almås, 2010). Det er viktig at teamet har fått god undervisning rettet mot sykdommen og dens forløp slik at de kan være forberedt på hva som kan skje (Espeset, Mastad, Johansen & Almås, 2010).

Oppgaver sykepleiere kan møte i arbeid med denne pasientgruppen kan være å tilrettelegge for hjelpemidler, slik at disse er på plass når pasienten har behov for dem (Espeset, Mastad, Johansen & Almås, 2010). Siden pasientene kommer til å miste taleevne etter hvert som sykdommen progredierer er det viktig at det tidlig i sykdomsforløpet planlegges hvilke kommunikasjons hjelpemidler som kan være aktuelle, og at dette tilrettelegges slik at når pasienten har behov for det, vil dette være på plass (Espeset, Mastad, Johansen & Almås, 2010). Et annet problemområde sykepleiere møter hos pasienter med ALS er økende parese i respirasjonsmuskulaturen, og behovet for respirasjonsstøtte kan bli aktuelt hvis pasienten ønsker dette (Espeset, Mastad, Johansen & Almås, 2010). Det vil allikevel være viktig tidlig i sykdomsforløpet å understøtte den lungekapasiteten som pasienten har, og dette er noe vi som sykepleiere kan bidra med. For eksempel vil det være viktig å sørge for at pasienten i liggende eller sittende stilling har en god stilling slik at respirasjonen letter (Varhaug, 2007). En annen viktig oppgave vi som sykepleiere har er å bidra til å bevare håp og gjøre den siste tiden til pasienten til en meningsfull tid (Varhaug, 2007).

3.3 Livskvalitet

De senere årene har det vært økende fokus på livskvalitet og velvære i sykepleien (Rustøen, 2010). Begrepene ”det gode liv” og ”livskvalitet” er i seg selv av ganske lik definisjon. Begge to handler om hvordan vi som mennesker oppfatter egen situasjon og føler selv at vi har det.

For å kunne svare på vår problemstilling er det vesentlig å ha teori om hva livskvalitet er. Vi mener at alle har en egen oppfatning av livskvalitet, og ofte begrunnes dette ut i fra personlige interesser, oppfatninger og meninger, og ikke ut i fra en overordnende mal. Vi ønsker å se på hva ”det gode liv” er for pasienter som lider av en alvorlig sykdom og med andre forutsetninger enn den generelle befolkningen.

Wormnes (2007) bemerker at de fleste pasienter som lider av ALS vil trenge både faglig og profesjonell hjelp til å kunne opprettholde god livskvalitet gjennom sykdomsforløpet.

”En persons livskvalitet er høy i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelser er positive, og lav i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelser er negative” (Næss, 2011, s. 18). Næss (2011) definerer kognitiv opplevelse som opplevelse som inneholder vurderinger, tanker og oppfatninger, mens affektive opplevelser knyttes til det følelsesmessige.

Hvordan vi selv opplever at vi har det vil bestemme vår livskvalitet. Wahl og Rokne (2011) hevder det er tre perspektiver man kan relatere livskvalitet til i forhold til sykepleie. Disse tre perspektivene er personens opplevelse av sin generelle helse, personens opplevelse av globale forhold ved livet og personens opplevelse av subjektive plager og symptomer. Personens opplevelse av generelle helse handler om hvor tilfreds pasienten er med egen fysisk, psykisk og sosial helse, mens opplevelse av globale forhold handler om personers tilfredshet og velvære knyttet til livet som helhet (Wahl & Rokne, 2011). Det siste perspektivet er pasientens opplevelse av spesielle symptomer og plager, som i denne oppgaven er knyttet til ALS. Disse perspektivene vil kunne påvirke hverandre, og det er forhold vi som sykepleiere har en mulighet til å hjelpe pasienter med (Wahl & Rokne, 2011).

Et tegn på å ha levd et godt liv før i tiden var ofte alderdom, og det å ha et langt liv og se tilbake på. I dag er fokuset både fra pasientene og helsetjenestens side endret seg dit hen at det viktigste er å ha et godt liv fremfor et langt liv (Næss, 2011).

”Det gode liv” er ofte forbundet med livskvalitet. I følge Næss (2011) har betegnelsen ”helse” og ”sunnhet” blitt foreslått som betegnelse på det gode liv, mens andre begrenser det til mental helse. Videre har Næss (2011) listet opp nøkkelord for å beskrive det gode liv innen medisin. Disse nøkkelordene er helse, levealder, aktivitetsnivå, livskvalitet, helserelatert livskvalitet og qaly (kvalitetsjusterende leveår).

Innen psykologi er nøkkelord som livskvalitet, lykke, tilfredshet, selvrealisering, psykologisk rikdom og subjektivt velvære listet opp for å beskrive det gode liv (Næss, 2011).

3.4 Kari Martinsens omsorgsfilosofi

Vi velger å ta med Kari Martinsens omsorgsteori fordi vi anser den som veldig vesentlig for å utøve sykepleie på en best mulig måte. Vi valgte å bruke bøkene *Omsorgsfilosofi i praksis, og tenke med filosofen Kari Martinsen i sykepleien* (2002) som er skrevet av Austgard og et kapittel i boken *Sentrale begreper i klinisk sykepleie: sykepleieboken 2* (2010) av Alvsvåg for å få en bedre forståelse av Martinsens sin omsorgsfilosofi.

Kari Martinsens omsorgsfilosofi bygger på tre ord, det er omsorg, nestekjærlighet og moral, som hun setter sammen (Austgard, 2002). Kari Martinsen mener at omsorg for andre er et naturlig fenomen og at det er et grunnvilkår alle mennesker lever under og som vi ikke vil klare oss uten. Alle mennesker står alltid i relasjon til hverandre sier Martinsen, og at det gjelder i alle livets situasjoner (Austgard, 2002). En sykepleier kan ikke skille mellom den de er og det de gjør når det gjelder omsorg. Sykepleiere utøver omsorg ved sin tilstedeværelse og sine handlinger. Dette gjelder også nestekjærligheten. Sykepleiere skal opptre profesjonelt og hun mener at nestekjærligheten og omsorgen sykepleiere uttrykker ikke skal beskrives, men at handlingene sykepleiere gjør skal begrunnes (Austgard, 2002). Som sykepleiere må vi klare å skille mellom private følelser og personlige følelser for opptre profesjonelt. Martinsen mener at private følelser som sykepleiere har når de utøver sykepleie fjerner interessen og oppmerksomheten bort fra pasienten, og at pasienten da kan bli til en gjenstand. Hun mener at dette krenker pasienten fordi sykepleieren er mer fokusert på sine private følelser og tanker (Austgard, 2002).

Martinsen har tre fenomener som er verdt å merke seg når det er snakk om omsorg. Hun mener at omsorgen er relasjonell, som vil si at det alltid er minst to parter der den ene viser omtanke for å hjelpe den andre med pleie, smertelindring, større selvstendighet, økt verdighet eller andre ting som personen måtte trenge (Alvsvåg, 2010). Det andre fenomenet er at omsorgen er praktisk og konkret. Vi må ha forståelse for andre å sette oss inn i den vi skal hjelpe sin situasjon for å vite hva som er riktig å gjøre. Vi viser omsorg gjennom konkrete og praktiske handlinger (Alvsvåg, 2010). Det siste fenomenet er at omsorgen er moralsk. Martinsen sier at skal omsorgen være ekte må vi forholde oss til den andre ut fra en holdning (Alvsvåg, 2010).

Alle disse fenomenene går inn i hverandre i enhver omsorgssituasjon, både i hverdagslivet og når vi utøver sykepleie (Alvsvåg, 2010).

3.5 Joyce Travelbees teoritenkning

Vi vil bruke Joyce Travelbees teori fordi kommunikasjon ser vi på som det viktigste redskapet i møte med andre mennesker.

Travelbee er veldig kritisk til ordet pasient og sykepleier, hun mener at det dekker over det unike i hvert enkelt individ og at det blir en rolleoppfatning (Eide & Eide, 2007). Travelbee hevder at sykepleiere har ansvar for å hjelpe til med å forebygge og mestre erfaringer med sykdom og lidelse hos pasienter, familier eller samfunnet, samt det å finne mening med lidelsen (Slettebø, 2013). Travelbee sier det er viktig at sykepleier og pasient blir kjent med hverandre. Sykepleieren må ha respekt for pasienten fordi pasienten er et unikt menneske som ikke er lik noen andre mennesker, og hun mener å få til et menneske-til-menneske-forhold er viktig for å utøve profesjonell praksis. Gjensidig forståelse og kontakt, sympati og empati er vesentlig for å få til menneske-til-menneske-forholdet (Slettebø, 2013).

Travelbee mener empati er et middel for å få forståelse for den syke personen. Sykepleieren vil få et grunnlag for å bli oppmerksom på pasientens verdivurderinger, noe som er viktig for at sykepleieren skal kunne prøve å sette seg inn i pasientens situasjon, bli kjent med pasienten og oppnå tillit (Slettebø, 2013). Sympati er også et sentralt ord Travelbee mener sykepleiere må ha fokus på. I sympatifasen mener Travelbee at det kreves handlinger fra sykepleiere og at sykepleieren må bry seg om pasienten (Slettebø, 2013). Travelbee mener ikke at sykepleiere skal synes synd på og stakkarsliggjøre pasienten, men at sykepleiere skal bry seg om, å ønske og handle for å lindre lidelse (Slettebø, 2013). Gjensidig forståelse og kontakt bygger Travelbee på en ikke-dømmende holdning, hvor empati, sympati, interesse og omsorg for andre og respekt for hvert enkelt individ som et unikt menneske er kjerneord (Slettebø, 2013). Gjensidig forståelse og kontakt viser seg gjennom både nonverbal og verbal kommunikasjon (Slettebø, 2013). Travelbee mener at et menneske-til-menneske-forhold bygger på dette, og det er nødvendig med menneske-til-menneske-forholdet for å utøve god sykepleie (Slettebø, 2013).

Travelbee sier at håpet sannsynligvis er den viktigste faktoren som gjør et menneske i stand

til å bære byrden av sykdom og lidelse (Lohne, 2010)

3.6 Brukermedvirkning og autonomiprinsippet

Pasient- og brukerrettighetsloven (2015) forteller oss om hvilke rettigheter pasienten har og det er svært viktig å gi pasienten informasjon om denne loven slik at de er klar over sine rettigheter.

I kapittel 3 i pasient- og brukerrettighetsloven (2015) står det at pasienter har rett til å medvirke i avgjørelser som omhandler pasienten, og at de har rett på å få tilstrekkelig informasjon.

Som sykepleier skal vi respektere pasientens rett til selv å ta valg og vi skal fremme pasientens mulighet til å ta egne valg ved å gi tilstrekkelig og tilpasset informasjon. Vi skal la pasienten selv få bestemme hva som pasienten anser som viktig. Vi kan og skal gi pasienten råd hvis pasienten vil ha det, men det er pasienten selv som må ta endelige avgjørelser. Dette er for at vi som sykepleiere skal ivareta pasientens rett til autonomi som betyr rett til selvbestemmelse (Eide & Eide, 2007).

3.7 Angst

Gjennom forskning vi har funnet har det vist seg at opplevelse av angst er gjentakende hos pasienter som lider av ALS. Av denne grunn har vi valgt å ta med dette i vår oppgave.

Å være redd, redd for trange rom, redd for å bli syk, redd for å møte andre mennesker, redd for å gå på butikken, redd for ting du ikke vanligvis har blitt redd for før. Når fryktreaksjonene mister realistiske grunnlag og du føler smerte og trekker deg unna, det er dette som er angst (Skårderud, Haugsgjerd & Stänicke, 2010). Hjertebank, økt puls, svette, klamhet i hender, svimmelhet og pusteproblemer er typiske symptomer og kjennetegn på angst (Skårderud, Haugsgjerd & Stänicke, 2010). Angst kan sammenlignes med fysisk smertereaksjon, en støter borti noe, føler intens smerte og trekker seg unna dette for å unngå å føle smerte, angst varsler om en fysisk fare (Skårderud, Haugsgjerd & Stänicke, 2010). Det er ganske vanlig at en person kan tro at det er noe fysisk galt fordi den smerten som kommer

i forbindelse med angst minner mer om fysisk sykdom enn psykisk sykdom (Skårderud, Haugsgjerd & Stänicke, 2010).

Angst er noe alle mennesker kan føle, det føles som en usikker indre kontroll, en følelse av å bli truet fordi en ikke alltid vet hvorfor angsten kommer (Hummelvoll, 2012).

Angst er noe alle mennesker kan få, det kan oppstå uten en spesiell grunn, eller det kan oppstå på grunn av tidligere traume, tap av nærstående person eller sykdom og lidelse (Hummelvoll, 2012). Pasienter med ALS kan oppleve angst på grunn av at de vet levetiden er begrenset og de går inn i en fremtid hvor alt er usikkert for dem, de vet ikke hva som skjer med dem selv og kroppen sin (Ozanne, Graneheim & Strang, 2013).

3.8 Depresjon

Hos pasienter som blir rammet av ALS har det vist seg gjennom forskning at det er forekomst av depresjon. For å kunne drøfte vår problemstilling på en helhetlig måte ønsker vi å ta med depresjon.

Depresjon kjennetegnes ved at en person er trist, pessimistisk, har nedsatt fysisk og psykisk energi til å utføre dagligdagse plikter, håpløshet og trøtthet (Hummelvoll, 2012). En person som er deprimert har mistet troen, troen på det meste både seg selv, andre mennesker og generelt livet, en kan oppleve triste og fortvilte tanker, og har vanskelig for å tenke positivt om det meste (Hummelvoll, 2012). Depresjon deles inn i tre ulike faser, det er mild, moderat og alvorlig depresjon. Mild depresjon kjennetegnes ved at den er forbigående, personen opplever tristhet men det går ikke utover det dagligdagse og dømmekraften (Hummelvoll, 2012). Moderat depresjon kjennetegnes ved at virkelighetsoppfatningen kan være fordreid til tider. Dømmekraften er dårlig og tankene og meningene om seg selv er negativt preget (Hummelvoll, 2012). Alvorlig depresjon kjennetegnes ved at personen har vrangforestillinger, vurderingsevnene er svekket og personen bryr seg ikke om konsekvensene av handlingene sine (Hummelvoll, 2012).

3.9 Pårørende

Pasienten er primær målgruppen når vi utøver sykepleie, men den helhetlige omsorgen for pasienten innebærer også at pårørende blir inkludert.

Pårørende er ofte nær familie av pasienten, det kan være ektefelle, foreldre eller barn, men det kan også være naboer, venner eller andre slektninger (Fjørtoft, 2012). Den nærmeste pårørende utgjør ofte den viktigste hjelpen og følelsesmessige støtten for en person som er syk (Grov, 2010). I pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 b står det at:

Pasientens pårørende er den som pasienten selv oppgir som pårørende og nærmeste pårørende. Dersom pasienten er ute av stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten, likevel slik at det tas utgangspunkt i følgende rekkefølge: ektefelle, registrert partner, personer som lever i ekteskapslignende eller partnerskapslignende samboerskap med pasienten, barn over 18 år, foreldre eller andre med foreldreansvaret, søsken over 18 år, besteforeldre, andre familiemedlemmer som står pasienten nær, verge eller fremtidsfullmektig med kompetanse på det personlige området. (2015).

Pårørende er personer som er betydningsfulle for pasienten og pasientens situasjon, de har egne behov, og de er samarbeidspartnerne til oss som helsepersonell (Fjørtoft, 2012). Livssituasjonen til pasienten er veldig viktig og derfor blir pårørende en viktig ressurs både for oss som helsepersonell og for pasienten. Å vise omsorg og inkludere pårørende i vanskelige og krevende situasjoner kan være viktig for forebyggende arbeid for både pårørende og pasient (Fjørtoft, 2012).

I boken *Tirsdager med Morrie* som er skrevet av Mitch Albom (2003, s.100), er Morrie blitt rammet av ALS. Han sier at:

Det finnes faktisk ikke noe fundament, ingen trygg grunn som folk i dag kan stå på om ikke familien. Det er blitt helt klart for meg etter jeg ble syk. Hvis man ikke har støtten og kjærligheten og omsorgen og medfølelsen man får fra familien, har man ikke stort. Kjærligheten er så enormt viktig.

Dette setter lys på hvor viktig pårørende er for pasienter som blir rammet av ALS.

3.10 Oppsummering av forskningsartikler

Her vil vi kort oppsummere de fire forskningsartiklene vi har valgt å bruke i denne bacheloroppgaven.

3.10.1 *Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients* av Ozanne, Graneheim & Strang (2013)

Ozanne, Graneheim og Strang (2013) intervjuet i 2007 14 personer som lider av ALS, der fokuset lå på eksistensielle problemer. Alle deltakerne i studie bodde hjemme, og behovet for hjelp varierte fra svært lite bistand til de som hadde hjelp hele døgnet. Gjennomgående i alle intervjuene var at de opplevde det mer skremmende i forhold til sykdommens progresjon og veien til døden, enn døden i seg selv. Noen av deltakerne opplevde at angsten styrte livet deres, og det var vanskelig å se meningen med livet, når de visste at de skulle dø.

Tanken om å miste fysiske evner som å gå, kommunisere og å gjøre seg forstått gjorde at de følte seg som fanger i sin egen kropp. De opplevde det også skuffende av å måtte være avhengig av andre.

Allikevel fant de meningen med å leve gjennom sine familier og venner, det å vite at de får den hjelpen de trenger, tanken på eget liv og ved å akseptere situasjonen. Deres situasjon gjorde at de følte de fikk et nytt perspektiv på livet, og klarte å glede seg over de små tingene i livet. Materielle goder var ikke lenger like viktig for dem som tidligere.

3.10.2 *Quality of life, anxiety and depression in ALS patients and their next of kin* av Ozanne, Strang & Persson (2010)

35 pasienter og 35 pårørende deltok i en studie der Ozanne, Strang og Persson (2010) så nærmere på hvordan begge parter oppfattet deres situasjon i forhold til livskvalitet, angst og depresjon. Dette er et kvantitativt studie utført i Sverige, og metode som ble brukt for å hente inn data var tre ulike spørreskjemaer om disse tre emnene. Studien viste at det var sammenheng mellom den enkeltes pasient og dens pårørendes tanker i forhold til

livskvalitet, angst og depresjon. Hos de pasientene som skåret lavt viste studie at pårørende gjorde det samme, og omvendt. Spørsmål om deres fysiske tilstand viste allikevel store forskjeller mellom pasienter og pårørende, da pasientene skåret svært lavt, mens pårørende var på samme nivå som resten av gjennomsnittet i Sverige. Gjennomgående var det at både pasienter og pårørende skåret lavere på de mentale spørreskjemaene enn resten av Sveriges befolkning.

3.10.3 *Quality of life of patients with amyotrophic lateral sclerosis* av Tramonti, Bongioanni, Bernardo, Davitti & Rossi (2012)

En studie gjennomført av Tramonti, Bongioanni, Bernardo, Davitti og Rossi (2012) viser til at 8 av 40 pasienter som lider av ALS følte seg deprimert. Seks av disse var mild depresjon, og de siste to var moderat. Ingen uttrykte alvorlig depresjon. Denne depresjonen kunne ses i sammenheng med helserelatert livskvalitet. De skriver videre at det kan være vanskelig å vurdere hvor vidt pasientene er depressive, eller at dette er kliniske tegn på sykdommen ALS. Vekttap, tretthet og andre somatiske tegn på depresjon er hos ALS-pasienter en del av sykdommens progresjon.

Et annet funn i studien viser at kvinner opplever bedre livskvalitet enn menn. Dette argumenteres for ved at kvinner tar til seg flere strategier for å takle sykdommen, enn det menn gjør. Kvinnene kan ofte endre syn på livet ved å se en annen mening med livet, samt å endre egne prioriteringer, mens hos menn er fokuset ofte mer på de fysiske begrensningene og egne fysiske prestasjoner, som da vil svekkes etter hvert som sykdommen utvikler seg.

Dette er en kvantitativt studie der de har brukt ulike spørreskjemaer for å innhente sin data om ALS-pasienters oppfattelse av egen livskvalitet.

3.10.4 *Evolution of Quality of Life, Mental Health, and Coping Strategies in Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Pilot Study* av Montel, Albertini, Desnuelle & Spitz (2012)

Montel, Albertini, Desnuelle, Spitz (2012) har gjort en studie der de både har intervjuet og brukt spørreskjemaer som metode for å innhente data. I denne studien møtte de pasienter

som er rammet av ALS på to ulike tidspunkt for å kunne se om egen oppfattelse av livskvalitet forandret seg underveis som de levde med sykdommen. I deres studie fant de funn som kunne vise til at forekomst av angst og depresjoner hos pasienter med ALS var noe lavere enn hos pasienter med andre nevrologiske sykdommer. Allikevel fant de funn som viste at angst og somatiske lidelser økte over tid. Angsten forverret seg når de opplevde fysisk forverring, og de opplevde økt angst knyttet til døden etter hvert som sykdommen utviklet seg.

4 Hvordan kan vi som sykepleiere bidra til å fremme livskvalitet hos personer som er rammet av Amyotrofisk lateral sklerose?

Gjennom drøfting skal vi vise hva vi har lært gjennom sykepleiestudiet og denne perioden med bachelorskriving, og å vise hvordan denne kunnskapen henger sammen med det som allerede finnes av kunnskap på valgt området (Dalland, 2012). For å belyse problemstillingen vil vi gjøre en analyse av allerede skrevet teori som settes opp mot hverandre og diskuteres. For å belyse problemstillingen ytterligere har vi valgt å dele den opp i 4 underproblemstillinger.

4.1 Hvilke utfordringer kan pasienten møte og hvordan kan sykepleiere hjelpe pasienten med utfordringene?

Travelbee mener at sykepleiere har en oppgave i å anerkjenne at en pasient er et unikt og uerstattelig individ. Denne holdningen kan være med på å utvikle et ”menneske-til-menneske-forhold” som vil føre til at sykepleieren klarer å møte behovene til pasienten, pårørende og eventuelt andre involverte på en måte slik at sykepleierens hensikt med å bli kjent med og å lære seg å forstå pasienten blir oppfylt (Eide & Eide, 2007). Ved å bruke kommunikasjon som et verktøy kan sykepleieren lære seg å kjenne, forstå og å møte pasientens behov, samtidig som dette kan brukes til å hjelpe pasienten til å mestre sykdommen og ensomheten (Eide & Eide, 2007). Som sykepleier er det viktig å forstå det pasienten uttrykker både verbalt og nonverbalt for å kunne iverksette og planlegge sykepleietiltak. Sykepleieren og pasienten bør begge føle seg trygge på hverandre ved å ha et forhold bygget på gjensidig respekt og tillit. Det vil alltid være et skille mellom sykepleier og pasient, men å få en mest mulig likeverdig relasjon kan bidra til å realisere sykepleierens formål som er å utøve god sykepleie. Sykepleieren burde ønske å hjelpe pasienten fordi dette er en unikt individ, og ikke bare fordi det er dette som blir forventet av sykepleieren (Eide & Eide, 2007).

Når sykepleiere forholder seg til pasienter med ALS er det viktig med gode observasjoner for å kunne ivareta grunnleggende behov. Med gode observasjoner mener vi å kunne se tegn

på at for eksempel respirasjonsproblemer utvikler seg. For å kunne gjøre gode observasjoner er det viktig å vite hva vi skal se etter og å kjenne til pasientens utgangspunkt, men det er også viktig å kunne tolke de observasjoner vi som sykepleiere gjør. Når sykepleieren observerer respirasjon hos pasienter må sykepleieren vite hva hun observerer og om denne er forandret eller uforandret. Kjenner vi ikke pasienten tilstrekkelig vil det være vanskeligere å kunne tolke observasjonene. Et godt forhold mellom pasienten og sykepleieren er derfor vesentlig for å kunne utøve god sykepleie og for å kunne fremme livskvalitet.

Svelgevansker og svelgepareser er noe de aller fleste pasienter med ALS får. Noen får det tidlig i sykdomsforløpet, andre kan få det etter hvert, mens noen få ikke får dette problemet i løpet av sin sykdomsperiode (Sandmo, 2007). Når vi spiser er lepper, kjeve, kinnmuskulatur og tungen aktiv for å få tygd og bearbeidet maten som er i munnen, svelgingen er delvis viljestyrt og delvis reflektorisk. Hos friske mennesker blir strupehodet hevet og senket når svelgingen starter for å lukke luftveiene slik at maten ikke kommer ned i luftrøret (Sandmo, 2007). Når kraften og bevegeligheten i disse musklene svekkes vil lukkemekanismen bli langsommere og mat og drikke kan da renne ned i luftrøret (Sandmo, 2007). Pasienter som sliter med svelgefunksjonen vil også ha problemer med å snakke tydelig på grunn av nedsatt kraft og stive muskler (Sandmo, 2007). Dette vil bli et økende problem etter hvert som sykdommen progredierer. Etter hvert vil pasienten unngå å spise mat som gir dem størst vansker og kostholdet kan bli ensidig og lite næringsrikt. Pasientene vil som regel gå kraftig ned i vekt før spiseproblemet blir ordentlig vurdert og behandlet (Sandmo, 2007). Behandling for dette vil være at pasientene får innlagt en PEG for å få i seg næring. Der har vi som sykepleiere en viktig funksjon i å hjelpe pasientene med å stille og skylle PEG for at den ikke skal bli tett og for at den skal fungere optimalt, sykepleiere må også bistå med å koble næring til PEG. Våre erfaringer fra praksis med pasienter som får næring gjennom PEG er både positive og negative. Enkelte pasienter er svært fornøyd med å ha PEG fordi svelgingen og det å få i seg mat og drikke oralt er en svært stor påkjenning for dem. Det stjeler kreftene deres som de heller ønsker å bruke på andre ting. En annen pasient vi har møtt ble veldig nedstemt av å få PEG. Pasienten følte veldig på at sykdommen hersket med kroppen og at det var et tegn på at han ble dårligere. Å ikke lengre få smak av mat i munnen og ikke kunne få til å tygge og svelge maten gjorde han veldig nedstemt og lei seg.

Sykepleiere kan bidra med å sørge for at pasienten har en god sitte- og hodestilling under

måltidene for å unngå feilsvelging. Noen kan ha god nytte av å få noe kaldt i munnen i mellom svelgene og da kan isvann være et godt alternativ da isbiter kan bli for utfordrende og vanskelig å kontrollere i munnen, og de kan skli bakover og sette seg i halsen (Sandmo, 2007). Fra praksis har vi erfaring med at fortykningsmiddel kan være et godt alternativ for noen. Hvis maten blir for tyntflytende og lite fast kan det bli vanskelig å få kontroll på den i munnen og mange kan føle at maten sklir bakover og setter seg i vrangstrupen (Sandmo, 2007).

Det vil også bli et økt problem med spytt og slim som pasienten ikke klarer å svelge unna og tiltak for å få fjernet sekresjon må bli satt i gang. I praksis opplevde vi at dette ble løst ved at pasienten hadde en kompress i munnen, som vi da byttet ofte, for å samle opp sekresjon. Denne pasienten var fornøyd med denne løsningen, og syntes dette var et bra tiltak for å unngå oppsamling i munn av spytt og slim. Også Varhaug (2012) nevner dette som et tiltak mot spyttsekresjon. I slike tilfeller er det videre mulig med medikamenter som reduserer spyttsekresjonen, men dette kan føre til at slimet blir seigere som igjen kan føre til andre problemer som for eksempel at det kan bli vanskelig å lukke munnen. Hvis man bruker medikamenter som tiltak mot spytt bør derfor pasienten opplyses om bivirkningene og konsekvensene på lik linje som virkningene for å kunne velge om han ønsker dette eller ikke. Våre personlige tanker om å ha en kompress i munnen er delt. På den ene siden vil det være bedre å ha en kompress som trekker til seg slim og spytt i stedet for at dette samler seg opp i munnen. Samtidig tenker vi at dette kan oppfattes noe nedverdiggende da vi selv er usikker på om vi hadde følt oss vel med en kompress i munnen.

I forhold til informasjon er begrepene autonomi og brukermedvirkning viktig å huske på, da sykepleiere er lovpålagt å ivareta dette (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2015). Vi mener at når pasienter blir rammet av ALS trenger dem mye informasjon, og pasientene står ovenfor en del valg som må tas. Blant annet angående behandling, ønsker de medikamentell behandling som kan forlenge livet? vil de være hjemme? vil de gjenopplives hvis hjertet slutter å slå? For at sykepleieren skal kunne ivareta brukermedvirkning og autonomiprinsippet, må pasienten få god informasjon om sykdommen og sykdommens progresjon. Pasienten skal få såpass tilstrekkelig informasjon at han skal kunne ta det valget som han selv ønsker, og vet om konsekvensene for disse valgene. Men hva er egentlig god

og tilstrekkelig informasjon? Våre erfaringer er at pasienter ønsker å vite om eventuelle smerter som kan oppstå, hvilke positive sider det kan føre med seg, negative sider og ulike konsekvenser. Informasjon om sykdommen og forventet progresjon opplevde vi i møte med ALS pasienter at var veldig viktig for dem å få oppgitt, samtidig som de også hadde lest seg opp på mye om sykdommen selv gjennom internett og litteratur. Det at fagpersonell bekreftet det de selv hadde funnet ut om sykdommen gjorde at de opplevde seg tryggere på sykdommen og hvordan den utvikler seg. Vi som sykepleiere må være trygg på at vi har gitt den nødvendige informasjonen slik at vi kan være sikre på at pasienten har forstått denne informasjonen, og at pasientene kan være sikre på sine valg. For at vi skal kunne gjennomføre dette er det derfor viktig at sykepleiere hos pasienter med ALS har nok kunnskaper om sykdommen, og fått nødvendig undervisning og opplæring i forhold til dette (Espeset, Mastad, Johansen & Almås, 2010).

På grunn av sykdommens alvorlighetsgrad er det mange pasienter som opplever å få angst (Ozanne, Graneheim & Strang, 2013). I disse tilfellene er ofte angsten større med tanke på sykdommens progresjon, og ikke selve døden. Tanker om svelgeparese, funksjonstap, tap av talefunksjonen, å ikke våkne opp igjen hvis de sovner og det å skulle kveles er faktorer som bidrar til angst. Montel, Albertini, Desnuelle og Spitz (2012) beskriver at pasienter med ALS opplevde en økende angst i tråd med at sykdommen progredierte. Våre erfaringer er at flere av pasientene som lider av ALS som vi har møtt opplevde angst gjennom sykdomstiden. Angst for å ikke få puste, angst for å dø og angst for hva som skjer med kroppen. Det er viktig at sykepleieren er til stede for pasientene når de opplever angst, samtidig må vi være klar over at for mye kontakt kan virke mer angstprovoserende. Vi må derfor tilby kontakt og respektere pasienten hvis han ikke ønsker det. Å være ærlige og klar i informasjonen til pasienten og hans spørsmål når han opplever angst er viktig for å dempe angsten (Hummelvoll, 2012). Våre erfaringer fra praksis er at pasienten trenger å få god informasjon om sykdommens progrediering, og hvilke tiltak som blir gjort eller som kan gjøres ved de ulike problemområdene som kan tenkes å dempe angsten. Vi opplevde at pasienter som hadde angst klarte å håndtere angsten og få en bedre hverdag når de viste hva som kom til å skje med kroppen sin. Som sykepleiere må vi kunne bistå med denne informasjonen, og også tiltak som kan gjøres. Hvis vi klarer å hjelpe pasientene med å dempe angsten, kan dette tenkes å være en påvirkende faktor for deres livskvalitet.

I en situasjon der pasientens vet han har begrenset levetid igjen samtidig som han vet den siste tiden kan bli preget av total hjelpeløshet, kan påvirke deres livskvalitet både negativt og positivt. Enkelte opplever å endre sitt syn på hva som er meningsfullt og hva som blir viktig for de den tiden de har igjen, mens andre kan oppleve depresjon og et mer negativt preget tankemønster (Tramonti, Bongioanni, Bernardo, Davitti & Rossi, 2012). Når pasienten opplever depresjon kan det være et tiltak at pasienten får profesjonell hjelp av psykolog som han kan prate med. Pasienten kan også bruke oss sykepleiere, men det kan være nødvendig med en fagperson med mer kunnskap på feltet for at pasienten skal få hjelp til å komme seg ut av depresjonen. En annen mulighet eller en tilleggsmulighet kan være at pasienten får medikamentell behandling med antidepressiva for å få hjelp til å beherske depresjonen. I praksis møtte vi forskjellige pasienter, noen ønsket å prate med psykolog og hadde god nytte av det, mens andre ikke ønsket å benytte seg av dette tilbudet. Vi møtte ingen pasienter som brukte medikamenter for å håndtere depresjonen. Våre erfaringer der pasienter fikk prate med psykolog er både positive og negative. Noen av de pasientene som ønsket å benytte seg av tilbudet om å prate med psykolog opplevde en indre ro og klarte etter hvert og håndtere depresjonen. Andre pasienter syntes det var godt å kunne prate med en psykolog om hva de tenkte, men psykologen klarte ikke å hjelpe dem til å komme seg ut av depresjonen. Dette var gjerne pasienter som hadde alvorlig depresjon og som hadde vært deprimert over en lengre periode.

I alle tilfeller der sykepleieren møter pasienter med ALS er omsorg et nøkkelord. Å vise omsorg til andre er i følge Martinsen et naturlig fenomen, og et grunnvilkår alle mennesker lever under og som vi ikke klarer oss uten (Austgard, 2002). Pasienter som er i en vanskelig situasjon trenger omsorg fra personer rundt seg, både familie, venner og profesjonelle som sykepleiere, og gjennom sykepleierens tilstedeværelse og handlinger kan sykepleiere utøve omsorg for pasienten (Austgard, 2002). Ved å vise omsorg ønsker vi ikke at pasienten oppfatter det som stakkarliggjøring, men at fokuset er like mye på det som er friskt, som det som er sykt. Ozanne, Graneheim og Strang (2013) opplevde at pasientene faktisk fant mening i livet gjennom å kunne få pleie og hjelp fra andre, og at dette også var nødvendig for at livet kunne være meningsfullt. Ved at sykepleiere kunne hjelpe pasienter med deres somatiske problemområder, og tilrettelegge for at de kunne pleies hjemme hjalp de derfor pasientene med å få en meningsfull hverdag. Dette belyser viktigheten av omsorgen og handlingene vi utøver, og at det arbeidet vi gjør gir mening for pasientene. Vi ønsker derfor

videre å se på hvordan vi som sykepleiere kan bidra til å gi pasienter med ALS et godt liv selv med en alvorlig diagnose.

4.2 Hvordan ivaretar sykepleieren “det gode liv” for pasienter som lider av ALS?

Vi har alle våre tanker om hva vi opplever som det gode liv. Mange vil nok i første omgang tenke at det gode liv handler om at seg selv, venner og familie holder seg frisk (Næss, 2011). Når du lider av ALS handler det ikke lenger om dette. Personen er rammet av en sykdom som han vet gir begrenset levetid, og det å være frisk vil kun foregå i drømmer resten av livet. Allikevel kan pasienter med ALS oppleve det de tenker på som det gode liv, dog med en annen begrunnelse. Ozanne, Graneheim og Strang (2013) skriver om ulike faktorer som ga pasienter med ALS mening i livet, til tross for sykdommen, og at det kan tolkes dit hen at dette videre er faktorer som påvirker pasientenes oppfatning av det gode liv. Å oppleve støtte og nærhet fra familie og venner ga pasientene både styrke og mening. Dette så vi tydelig i vårt møte med pasientene i praksis. De pasientene som bodde sammen med familiene sine som for eksempel ektefelle og barn opplevde god støtte og kjærlighet fra dem. Pasientene vi møtte som hadde små barn i barneskolealder opplevde at barna sine gleder og barnas gode humør smittet over på pasienten og gjorde pasienten glad. Barna ville alltid fortelle foreldrene sine hva de hadde opplevd og gjort i løpet av dagen, og vi erfarte at pasienten opplevde det som en stor glede å kunne være delaktig i barnas oppvekst og hverdag til tross for sykdommen. Det at forelderen tross sykdommen kunne få høre og ta del i barnas hverdag erfarte vi at påvirket livskvaliteten i positiv grad.

Lindquist (2004) og Albom (2003) beskriver begge hvor viktig det er med familie og venner som bryr seg om deg og er tilstede når du lever med ALS. Disse ble deres viktigste støttespillere, og det var dem som ga de lyst til å leve. Viktigheten av å leve og nyte hver dag de hadde igjen, blir sett på som en viktig bidragsyter til det å ønske å leve lengst mulig. Som sykepleier er det viktig å tilrettelegge for at pasienter kan få, som pasientene ofte kaller det, leve de dagene som de har igjen. Vi blir også en viktig støttespiller, og vi kan bli en person de vender seg til og som pasienten uttrykker tillitt og tiltro til.

Ozanne, Graneheim og Strang (2013) skriver at pasientene opplever å få en annen mening med livet når de får en diagnose som ALS. Ubetydelige krangler som hvem som skal rydde ut av vaskemaskinen og materielle goder er ikke like viktig når du ser på livet i et nytt perspektiv. I stedet for dette lærte pasientene seg å sette mer pris på det de hadde og menneskene som de hadde rundt seg. Egne erfaringer tilsier at de som opplever traumer eller alvorlig sykdom endrer dette synet slik som beskrevet ovenfor med at de verdsetter det å leve og livet i seg selv mer. Det pasienten opplever og de menneskene han møter etter å ha fått en dødelige diagnose, kan bety mer for pasienten enn hva det ville betydd før. Å kunne dele øyeblikk med pasienten, og å verdsette dette er en viktig egenskap for oss som sykepleiere. For pasienten kan det bli siste gang han opplever dette, og å sitte med slike tanker kan nok ofte bli en blanding av gode, rørende og triste øyeblikk. Varhaug (2007) skriver at det kan være vanskelig for sykepleiere å forstå pasientens opplevelse av å ha diagnosen ALS. I praksis erfarte vi at det var veldig vanskelig for oss å sette oss inn i situasjonen til pasienten. Selv om vi ikke skal stakkarsliggjøre pasienten gikk vi hele tiden med en tanke om hvor synd det var på pasienten som hadde blitt rammet av denne diagnosen og familien som måtte oppleve at en av sine nærmeste ble alvorlig syk.

Allikevel vil disse øyeblikkene kunne føre en nærmere pasienten, og det kan også hjelpe sykepleieren til å forstå hva som virkelig betyr noe for pasienten. Det er som Travelbee sier; gjensidig forståelse og empati er viktig for å få til en menneske-til-menneske forhold noe som er vesentlig for å utøve god sykepleie (Slettebø, 2013). På bakgrunn av dette kan det tenkes at sykepleiere har større forståelse og vilje til å tilrettelegge for gode øyeblikk. Det kan tenkes at disse øyeblikkene er med på å fremme livskvalitet hos pasientene.

Albom (2003) beskriver i sin bok om Morrie at for å få fred og bli fortrolig med livet slik det er blitt, er det viktig å tilgi dem rundt seg som en har noe uoppgjort med og ikke minst tilgi seg selv. Vi tenker at dette er noe vi som sykepleiere ikke kan gjøre for pasienten, men vi kan legge til rette for at pasienten kan ha mulighet til å gjennomføre det om pasienten selv føler det er nødvendig og han ønsker det. Vi har erfaringer med at enkelte ønsker å gjøre opp for fortiden. De ønsker å legge uopplarte saker og hendelser bak seg for å slippe å bære den byrden med å ha en uoppgjort hendelse med personer de har eller har hatt tilknytning til.

Næss (2011) skriver at levealder og aktivitetsnivå vil for de som er frisk kunne være nøkkelord for å beskrive det gode liv. For pasienter med ALS vil nøkkelord som livskvalitet, tilfredshet, lykke, selvrealisering, og subjektivt velvære være til hjelp for å beskrive hvordan de ser på det gode liv. Disse nøkkelordene går mer på hvordan pasienten opplever sitt liv mentalt, og ikke fysisk. Selv med sine begrensninger opplever de tilfredshet gjennom det å kunne få hjelp av andre, som for eksempel sykepleiere, for å kunne få en meningsfull hverdag (Ozanne, Graneheim & Strang, 2013). Selvrealisering vil være viktig for pasientene for å oppleve mestring, og at pasienten kan få mulighet til å realisere egne mål og drømmer bør vektlegges og prioriteres hvis mulig. Av åpenbare årsaker kan enkelte mål og drømmer som pasienten har ønske om å få oppleve være vanskelig å oppfylle. Med dette mener vi at ønsker pasienten å dra til for eksempel hytta kan vi som sykepleiere bidra til å prøve å oppfylle dette ønsket ved å tilrettelegge for medisinske behov og tilgang til hjelp av fagpersonell. Vi som sykepleiere må kunne tilrettelegge for at mest mulig av ønskene blir realisert, og støtte oppunder håp for at pasienten skal få kunne oppleve dette. Det er viktig å ikke ta fra pasienten håpet, samtidig som sykepleieren må være realistisk. Hvordan sykepleiere kan bidra til å bevare håp hos pasienter med ALS skal vi drøfte i neste kapittel.

4.3 Hvordan kan vi som sykepleiere bevare håp hos pasienter når det ikke finnes kurativ behandling?

For pasienter med ALS er det kjent at dette er en dødelig sykdom, og at de vil ha begrenset levetid igjen (Varhaug, 2007). Mange kan allikevel sitte med et håp om at det vil bli funnet opp en kurativ behandling slik at de blir frisk (Lindquist, 2004). Som sykepleiere i møte med pasienter med ALS er det viktig å støtte oppunder pasientens håp, men samtidig må vi være ærlig og realistisk. Balansen mellom å være ærlig og å ikke frata pasientens håp kan være vanskelig å oppfylle hvis håpet til pasienten er å overleve sykdommen. Sykepleiere kan i stedet bygge oppunder håpet til pasienter om at siste tiden i livet vil bli meningsfull og at sykepleierne skal gjøre sitt beste for at pasienten opplever å få en verdig avslutning på livet.

Som vi skrev i underkapittelet ”Hva er amyotrofisk lateral sklerose?” finnes det ingen kurativ behandling for ALS, det er ingenting som kan stoppe eller kurere sykdommen. Men det finnes et medikament som heter Rilutek som kan forlenge levetiden hvis oppstarten av

medikamentet starter tidlig i sykdomsforløpet (Tysnes & Aarli, 2007). Det er individuelt hvor lengre levetid hver pasient får av å bruke medikamentet, men gjennomsnittet er 3-4 måneder (Espeset, Manstad, Johansen & Almås, 2010). Det er i hovedsak legen sin oppgave å informere pasientene om dette medikamentet og eventuelt gi pasientene det, men som sykepleiere er det viktig at vi har nok kunnskap om medikamentet for å klare å observere både virkning og bivirkning som medikamentet kan føre med seg. Vi må også kunne svare på spørsmål som pasient og eventuelt pårørende har i forhold til medikamenter som pasienten får.

Pasienter som har muligheten til å få denne behandlingen kan oppleve en form for lettelse fordi det kan gi dem ekstra levetid med menneskene rundt dem som betyr noe for dem. Selv om det ikke finnes noen behandling som stopper sykdommen har vi som sykepleiere en viktig rolle i å underbygge håp hos pasientene slik at de kan leve mest mulig meningsfylt den siste tiden de har igjen (Espeset, Mastad, Johansen & Almås, 2010). Det er en utfordrende situasjon for pasient, pårørende og oss som sykepleiere. Vår jobb er å bidra til optimisme, være tålmodig, lytte og støtte pasientens opplevelse samtidig som vi hele tiden må vurdere å observere pasientens situasjon (Espeset, Mastad, Johansen & Almås, 2010). I praksis erfarte vi at hvis pasienten hele tiden visste at vi var der og han kunne kontakte oss for å få hjelp av oss når han trengte det, bidro det til at pasienten ble roligere og tryggere på situasjonen. Det samme gjaldt for pårørende. Det var ikke hele tiden vi trengte å si noe, vi trengte bare å være til stede for pasienten og pårørende. Vi erfarte også at tålmodighet var svært viktig for å få en rolig og trygg situasjon. Pasientene vi møtte hadde ofte problemer med å svelge, og når de for eksempel skulle få medikamenter var det ofte at de gruete seg for det. Da hjalp det veldig at vi var til stede og oppmuntret pasienten og var tydelig på at vi brukte den tiden det trengtes for at pasienten skulle klare det. Ved at vi var til stede og tålmodig i handlingene våre hadde vi også god mulighet til å få til gode observasjoner. Når pasienten skulle få medikamenter hadde vi god tid til å observere hvordan pasienten mestret eller ikke mestret å ta medisinene oralt.

Etter hvert som sykdommen progredierer vil pasienten oppleve fysiske smerter (Espeset, Mastad, Johansen & Almås, 2010). Det er muskelsammentrekninger som er den vanligste årsaken til smerter og som oftest er det ryggen, nakken og skulderpartiet som er mest smertefullt for dem. Det er viktig at vi hjelper pasienten til gode ligge- og sittestillinger for å

unngå smerter så sant det er mulig. Det finnes også legemidler som kan hjelpe på muskelsammentrekninger og som kan være et alternativ der pasienten opplever mye smerte (Espeset, Mastad, Johansen & Almås, 2010). Det at pasienten mobiliserer seg i den grad dem klarer er viktig for å unngå smerter, men det er veldig viktig at de ikke presser seg, og styrketrening er absolutt ikke anbefalt da dette kan føre til at musklene svinner raskere (Espeset, Mastad, Johansen & Almås, 2010). Det at pasienten kan mobilisere seg i den grad dem klarer kan også være med å påvirke selvfølelsen i positiv grad. Hvis pasienten for eksempel klarer å holde koppen så han kan drikke selv er det viktig at han får gjøre dette så lenge han mestrer det.

For å bevare håpet til pasientene er det viktig å tenke på Martinsens filosofi. Vi må vise omsorg og uansett hvilken situasjon pasienten befinner seg i er omsorg vesentlig. Martinsen mener at sykepleiere utøver omsorg ved sin tilstedeværelse og sine handlinger (Austgard, 2002). Vi blir bedre og bedre kjent med pasienten og etter hvert vet vi hva som er pasientens ønsker og håp, og dermed kan vi legge til rette gjennom vår tilstedeværelse og handlinger slik at vi kan bevare håpet til pasienten. I følge Travelbee er håpet sannsynligvis den viktigste faktoren som gjør et menneske i stand til å bære byrden av sykdom og lidelse (Lohne, 2010). Et møte vi hadde med en ALS pasient i praksis belyser dette med viktigheten av tilstedeværelse og håp hos pasienter. Pasienten vi møtte var engstelig for å være alene, han var redd for smerter og følelsen av total hjelpeløshet. Han hadde et håp om å få en fredfull død og at noen var sammen med han helt til han ikke pustet lengre. Det at pasienten visste at sykepleiere og pårørende alltid var til stede for han, og at han visste at vi ville hjelpe han så godt vi kunne med at han skulle være smertelindret og ha det så godt som mulig, gjorde at pasienten var trygg på at sitt håp om å slippe å være alene skulle bli oppfylt. I en slik situasjon er det også viktig at vi ser pårørende og ikke bare den syke, det vil være en stor påkjenning for pårørende å se en av sine nærmeste lide. Vi vil komme mer inn på hvordan vi som sykepleiere kan ta vare på pårørende i neste kapittel.

4.4 Hvordan kan vi som sykepleiere ta vare på pårørende til alvorlig syke?

Ozanne, Graneheim og Strang (2013) beskriver støtten, kjærligheten, omsorgen og medfølelsen fra familie til den syke som en stor styrke hos pasienten. Familien blir ofte oppgitt som en av de viktigste faktorene hos disse pasientene for å finne meningen med å leve. Som sykepleiere har vi en viktig oppgave ikke bare i forhold til pasienten, men også i forhold til pårørende. Pårørende er i en veldig sårbar situasjon, og å se at en av sine nærmeste blir alvorlig syk og å vite at pasientens levetiden er begrenset vil være en stor påkjenning for dem. Vi som sykepleiere har derfor en viktig oppgave i å ivareta pårørende og å gi dem den støtten og informasjonen de trenger for å håndtere situasjonen på best mulig måte. Pårørende er en svært viktig ressurs for å utøve god sykepleie til pasienten da pårørende kjenner pasienten bedre enn vi som sykepleiere gjør (Varhaug, 2007). De kjenner den friske pasienten i tillegg mens vi blir kjent med den syke. Vi mener det er viktig å ha fokus på det som er friskt, som for eksempel sansene, dette for å gi pasient og pårørende en meningsfull hverdag.

Ozanne, Strang og Persson (2010) skriver at pasient og pårørende har tilnærmet lik oppfatning av egen psykisk tilstand, og det er derfor viktig at vi ser pårørende og deres behov i tillegg til pasientens. Vår opplevelse er at pårørende er en stor del av pasienten, og omvendt. Som sykepleiere har vi et ansvar for å ta vare på pårørende, og å sørge for at dem blir sett og føler seg godt informert om pasientens tilstand (Varhaug, 2007). Sykepleiere får et nært forhold til pårørende når sykepleien utøves i deres hjem, men også pårørende får et nært forhold til oss som sykepleiere. Å ha en åpen og ærlig dialog er vesentlig for at samarbeidet skal fungere, og pårørende trenger også omsorg og støtte.

Wahl og Rokne (2011) skriver at det er mange forhold vi som sykepleiere ikke kan være med å påvirke for pasientens og pårørendes livskvalitet, men at det allikevel er forhold vi kan påvirke. Pasientens omgivelser, informasjon og veiledning til både pasienter og pårørende er forhold vi kan bistå med. Også viktigheten av at vi er tilgjengelig kan påvirke livskvaliteten. Som sykepleier i hjemmet hos pasienter med ALS er dette høyst aktuelt da vi kommer tett på pasient og pårørende. Både å gi informasjon og veiledning til pasienten selv,

men også til dens pårørende. Ofte er det mange spørsmål og mye uvitenhet om sykdommen og dens forløp som de ønsker svar på (Grov, 2010). Her kommer også viktigheten av at sykepleiere har gode kunnskaper om sykdommen inn.

I forhold til omgivelsene har vi som sykepleiere en viktig oppgave i å hele tiden være forberedt på nye behov for hjelpemidler hos pasienten da vi vet at hjelpebehovet vil utvikle seg etter hvert som sykdommen progredierer. Hjemmet til den syke får mange medisinske instrumenter, og å få gjort om hjemmet sitt til en sykestue vil påvirke både den syke og pårørende. Selv om det kommer inn mange nye instrumenter er det viktig å bevare de gamle omgivelsene, slik at pasient og pårørende fortsatt føler at det er deres hjem.

For pasienten og pårørende er det viktig å vite at de har noen å ringe til ved behov for å snakke eller ved spørsmål. Det kan både gjelde generelle spørsmål om sykdommen og mer direkte spørsmål om pasientens tilstand (Espeset, Mastad, Johansen, Almås, 2010). Dette kan være spørsmål som om pasienten kommer til å oppleve smerter, virkning av legemidler eller om observasjoner pårørende har gjort tegn på forverring av sykdommen. Det kan være mange spørsmål som dukker opp, og da er det betryggende å vite at man kan få svar på dette i stedet for å selv gruble og resonnere. Ved at de har denne muligheten kan dette være med på å gjøre de mer trygge i sin situasjon, og derfor påvirke deres livskvalitet. Dette kan være med på å unngå utrygghet, men også et virkemiddel for å unngå unødvendige innleggelses, da dette kan være en stor påkjenning for pasienten og pårørende.

Det vi har opplevd i praksis er at ektefelle eller andre nærstående pårørende ønsker å være med på å pleie og stelle pasienten. Grov (2010) bekrefter dette og sier at de fleste pårørende har et ønske om å være en del av pasientens "hjelperteam". Vi har også opplevd at enkelte pasienter kun ønsker at det er pårørende som hjelper dem med personlig pleie. Ozanne, Graneheim og Strang (2013) skriver derimot at pasientene følte skyld for at de var en byrde for familien sin, og at de følte seg trygg ved at de visste de fikk den hjelpen de trengte fra profesjonelle som for eksempel sykepleiere. Å finne en balanse der pårørende og sykepleiere deler ansvar og pasienten er tilfreds med denne fordelingen kan være nødvendig for at pårørende ikke får for mye ansvar og føler at de ikke mestrer situasjonen. Pårørende kan føle at de har nok med seg selv i enkelte perioder, mens andre perioder kan de ha et behov for å

hjelpe til mer igjen. Alle pårørende er ulike, og hvor mye de makter å hjelpe til vil variere og dette er noe sykepleiere må etterkomme (Grov, 2010).

En pasient vi har møtt ønsket at ektefellen skulle være den som hjalp til med toalettbesøk, mens ektefellen følte at det ble vanskelig å gjennomføre, da han var på arbeid på dagtid, og ikke alltid hadde mulighet til å hjelpe pasienten med dette. Ektefellen synes det var ubehagelig å ikke kunne hjelpe pasienten med dette, samtidig som han også prøvde å motivere pasienten til å kunne motta hjelp fra sykepleiere. De første gangene i overgangen da sykepleierne skulle hjelpe pasienten med toalettbesøk opplevde pasienten dette som svært nedverdiggende. Pasienten takket ofte nei til at vi skulle hjelpe henne med dette, og ventet heller til ektefellen kom hjem igjen. Dette var en vanskelig situasjon både for oss pleiere, men spesielt for ektefelle og pasient. I dette tilfellet er Travelbees teoritenkning et viktig redskap å huske på. Sykepleierne kunne hatt fokus på å bygge opp tillit, gjensidig forståelse og likeverdig respekt, slik at pasienten kunne bli trygg på sykepleierne før hjemmesykepleien tok over tiltaket med toalettbesøk. Det kan tenkes at dette kunne vært forebyggende for at pasienten ikke skulle følt dette så nedverdiggende som det ble opplevd. Samtidig som dette kunne gjort overgangen enklere å takle for ektefellen ved at han visste at pasienten var fornøyd med å få hjelp.

5 Konklusjon

Gjennom utarbeidelsen av denne oppgaven har vi tilegnet oss mer kunnskap om pasienter med ALS og hvordan sykepleiere kan bidra til å fremme livskvalitet hos denne pasientgruppen. Livskvalitet er svært individuelt og det finnes ikke noe fasitsvar på hvordan vi som sykepleiere kan fremme livskvalitet hos hver enkelt pasient. Av den grunn har vi ikke kommet fram til noe konkret svar på vår problemstilling. Men vi har sett at det er forhold vi som sykepleiere kan være med å påvirke.

Våre funn tilsier at en av de viktigste faktorene som påvirker livskvaliteten til pasienter med ALS er deres familie og venner. Godt samarbeid mellom pasient, pårørende og sykepleier vil være avgjørende for at sykepleiere skal kunne fremme livskvalitet.

Sykdommens progresjon vil føre til at hjelpebehovet til pasientene vil øke, og det er derfor viktig med gode observasjoner og tiltak iverksatt av sykepleiere for å kunne unngå at dette blir en belastning for pasientene. En slik belastning kan påvirke livskvaliteten i en negativ retning.

Opgaven har lært oss at det vil være både abstrakte og konkrete tiltak sykepleiere kan iverksette for å fremme livskvalitet. Abstrakte tiltak kan være å underbygge håp hos pasientene, vise omsorg og tilstedeværelse og å ha en respektfull og likeverdig relasjon til pasienten. Konkrete tiltak kan være smertelindring, tiltak i forhold til svelgeproblematikk og å regulere sitte- og liggestillinger.

Sykepleiere kan i sitt arbeid legge et godt grunnlag for at pasientene kan oppleve god livskvalitet, men dette er avhengig av hvordan mottakelsen er hos pasienten. Hos pasienter som opplever angst og depresjon har vi erfart at de ikke er motivert for å bedre egen livskvalitet, og det kan være vanskelig for sykepleiere å fremme deres livskvalitet.

Det har vist seg at det er nødvendig med økt kunnskap om sykdommen og dens progresjon hos sykepleiere som jobber med denne pasientgruppen. På grunn av sykdommens sjeldenhet er kunnskapen om ALS begrenset hos sykepleiere, og vi mener at denne oppgaven kan være en bidragsyter til å heve kunnskapsnivået.

Litteraturliste

Selvvalgt litteratur er merket med *

*Albom, M. (2003). *Tirsdager med Morrie*. (s.l. = ukjent sted). Damn & Søn AS. (207 sider)

Alvsvåg, H. (2010). Omsorg – med utgangspunkt i Kari Martinsens omsorgstenkning. I U. Knutstad (Red.), *Sentrale begrep i klinisk sykepleie: Sykepleieboken 2* (3. utg., s. 417-450). Oslo: Akribe

*Austgard, K. (2002). *Omsorgsfilosofi i praksis, å tenke med filosofen Kari Martinsen i sykepleien*. Oslo: Cappelen Akademiske Forlag AS. (3 sider)

Bertelsen, A. K. (2011). Sykdommer i nervesystemet. I S. Ørn, J. Mjell & E. Bach-Gansmo (Red.), *Sykdom og behandling* (s. 335-336). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Dalland, O. (2007). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

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

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

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

Fjørtoft, A.K. (2012). *Hjemmesykepleie. Ansvar, utfordringer og muligheter*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Grov, E. K. (2010). Om å være pårørende. I U. Knutstad (Red.), *Sentrale begreper i klinisk sykepleie: Sykepleieboken 2* (3. utg., s. 267-283). Oslo: Akribe

Hummelvoll, J.K. (2012). *Helt- ikke stykkevis og delt. Psykiatrisk sykepleie og psykisk helse*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

-
- *Lindquist, U-C. (2004). *Ro uten årer: en bok om livet og døden*. Oslo: Gyldendal Akademisk. (222 sider)
- Lohne, V. (2010). Håp og håpløshet. I U. Knutstad (Red.), *Sentrale begrep i klinisk sykepleie: Sykepleieboken 2* (3. utg., s. 108-124). Oslo: Akribe.
- *Montel, S., Albertini, L., Desnuelle, C. & Spitz, E. (2012). Evolution of Quality of Life, Mental Health, and Coping Strategies in Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Pilot Study. *Jornal of Palliative medicine*, 15(11), 1181-1184. <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2012.0162> (4 sider)
- *Næss, S. (2011). Språkbruk, definisjoner. I S. Næss, T. Moum & J. Eriksen (Red.), *Livskvalitet: forskning om det gode liv* (s.15-51). Bergen: Fagbokforlaget. (36 sider)
- *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. <http://dx.doi.org/10.1111/jocn.12071> (9 sider)
- *Ozanne, A. G. O., Strang, S. & Persson, L. I. (2010). Quality of life, anxiety and depression in ALS patients and their next of kin. *Journal of Clinical Nursing*, 20(1-2), 283-291. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03509.x> (9 sider)
- Pasient- og brukerrettighetsloven, LOV-1999-07-02-63. § 1-3. (2015).
- Rustøen, T. (2010). Livskvalitet og velvære. I U. Knudsen (Red.), *Sentrale begreper i klinisk sykepleie: Sykepleieboken 2* (3.utg., s. 29-55). Oslo: Akribe.
- *Sandmo, T. (2007). Svelgevansker i forbindelse med ALS. I. I J. H. Rosland, I-L. Varhaug & T. E. Skaugvold (Red.), *ALS kompendium: å se mennesket i sin sammenheng* (2.utg., s. 26-27). Bergen: Sunniva klinikk for lindrende behandling, Haraldsplass diakonale sykehus. (2 sider)
- Skårderud, F., Haugsgjerd, S. & Stänicke, E. (2010). *Psykiatriboken: sinn-kropp-samfunn*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Slettebø, Å. (2013). *Sykepleie og etikk*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

*Søk og skriv. (2014). *IMRoD-modellen*. Lokalisert 21. januar 2015 på <http://sokogskriv.no/skriving/struktur/imrod-modellen/> (2 sider)

*Tramonti, F., Bongioanni, P., Bernardo, C. D., Davitti, S. & Rossi, B. (2012). Quality of life of patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Psychology, Health & Medicine*, 17(5), 621-628. <http://dx.doi.org/10.1080/13548506.2011.651149> (8 sider)

*Tysnes, O-L. & Aarli, J. A. (2007). Behandling av pasienter med amyotrofisk lateralsklerose (ALS). I J. H. Rosland, I-L. Varhaug & T. E. Skaugvold (Red.), *ALS kompendium: å se mennesket i sin sammenheng* (2.utg., s. 6-10). Bergen: Sunniva klinikk for lindrende behandling, Haraldsplass diakonale sykehus. (5 sider)

*Varhaug, I-L. (2007). ALS og sykepleie. I J. H. Rosland, I-L. Varhaug & T. E. Skaugvold (Red.), *ALS kompendium: å se mennesket i sin sammenheng* (2.utg., s. 15-22). Bergen: Sunniva klinikk for lindrende behandling, Haraldsplass diakonale sykehus. (8 sider)

*Wahl, A. K. & Rokne, B. (2011). Sykepleie. I S. Næss, T. Moum & J. Eriksen (Red.), *Livskvalitet: forskning om det gode liv* (s. 191-198). Bergen: Fagbokforlaget. (8 sider)

*Wormnes, B. (2007). Psykologisk behandling av ALS-pasienter. I J. H. Rosland, I-L. Varhaug & T. E. Skaugvold (Red.), *ALS kompendium: å se mennesket i sin sammenheng* (2.utg., s. 49-52). Bergen: Sunniva klinikk for lindrende behandling, Haraldsplass diakonale sykehus. (4 sider)