



## **Hvordan kan sykepleier bidra til livskvalitet hos pasienter med ALS?**

### **Avsluttende eksamen i sykepleie**

Dato for innlevering: 09.05.2014

Kandidatnummer: 206

Kull: 181

Antall sider (inkludert forside): 38 sider

Antall ord: 10313 ord

Veileder: Trine Klette

*”Hver kveld når jeg sovner, dør jeg. Og når jeg våkner neste morgen, blir jeg født på ny.”*

*- Mahatma Gandhi(Albom, 1997).*

# Innholdsfortegnelse

<b>1. Innledning</b> .....	5
1.1 Bakgrunn for valg av tema .....	5
1.2 Problemformulering .....	5
1.3 Oppgavens hensikt .....	5
1.4 Avgrensninger .....	6
1.5 Begrepsavklaringer .....	6
1.6 Oppgavens oppbygning .....	7
<b>2. Metode</b> .....	8
2.1 Beskrivelse av metode .....	8
2.1.1 Kvantitativ og kvalitativ metode.....	8
2.1.2 Litteraturstudie som metode .....	9
2.2 Kildekritikk.....	11
<b>3. Teori</b> .....	15
3.1 Virginia Hendersons sykepleieteori.....	15
3.1.1 Teoriens hovedkomponenter.....	15
3.2 Amyotrofisk lateral sklerose .....	16
3.2.1 Diagnose og prognose .....	17
3.2.2 Sykepleie til pasienter med ALS.....	18
3.2.3 Formidle håp og skape meningsfull tilværelse.....	18
3.2.4 Kommunikasjon .....	19
3.2.5 Ernæring.....	20
3.2.6 Respirasjon.....	20
- Konsekvenser og sykepleie hos pasienter med trachostomi.....	21
3.2.7 Medisinsk behandling.....	22
3.3 Livskvalitet.....	23
3.3.1 Sykepleie og livskvalitet .....	24
3.4 Ethiske og juridiske overveielser i møte med ALS pasienter .....	24

<b>4. Drøfting</b> .....	26
4.1 Hvordan kan sykepleier bidra til livskvalitet hos pasienter med ALS?.....	26
4.2 Informasjon til ALS pasienter med respirator .....	31
<b>5. Konklusjon</b> .....	35
<b>Litteraturliste</b> .....	36

# 1. Innledning

I dette kapitlet vil jeg presentere oppgavens tema, valgt problemstilling, oppgavens hensikt og sykepleiefaglige relevans. I oppgavens avgrensning vil jeg forklare hva og hvorfor temaer utelates, og til slutt vil jeg presentere oppgavens oppbygning.

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Da jeg var 15 år fikk min morfar diagnosen Amyotrofisk lateral sklerose (ALS), en grusom sykdom som skulle vise seg å ryste hele familien. Da jeg flere år senere i hjemmesykepleiepraksis fikk møte en ny pasient med ALS, vokste interessen for sykdommen, noe som også førte til at jeg fikk meg jobb som sykepleier for ALS pasient med respirator. Jeg har gjennom mine erfaringer fra disse to pasientene fått ny innsikt i sykdommen, og har også funnet ut at livskvalitet er noe av det viktigste vi har. Hvis vi ikke har livskvalitet vil dette ha direkte innvirkning på vårt liv og ikke minst vår helse. For pasienter med ALS er derfor livskvalitet utrolig viktig for å kunne få et bedre sykdomsforløp og for å få en verdig avslutning på livet. Dette er en av hovedårsakene til at jeg skriver denne oppgaven.

## 1.2 Problemformulering

*”Hvordan kan sykepleier bidra til livskvalitet hos pasienter med ALS?”*

## 1.3 Oppgavens hensikt

Jeg ønsker med denne oppgaven å finne ut hva sykepleiere kan gjøre for å bidra til livskvalitet hos pasienter med ALS. Hensikten med oppgaven er å belyse kunnskaper som sykepleiere trenger i møte med denne pasientgruppen, og for å videreformidle kunnskap til et område i sykepleien hvor det trengs dyktige og faglig oppdaterte sykepleiere. Jeg vil også bruke denne oppgaven som et dypdykk i sykdommen ALS, for å sette meg inn i arbeidet med denne pasientgruppen, slik at jeg er bedre rustet når jeg begynner i min nye jobb.

## 1.4 Avgrensninger

Jeg velger å avgrense oppgaven til pasienter som er kommet så langt i sykdomsforløpet at de har fått respirator, og enten bor hjemme eller i service leilighet. Pasientene er i 50-70 års alderen, både menn og kvinner. Ved å skrive om pasienter med respirator synes jeg selv at jeg har mer å drøfte, da jeg har jobbet med en ALS pasient med respirator og en uten respirator.

Når jeg skriver om en sykdom som ALS, er det naturlig å skrive om døden. Jeg velger imidlertid å ikke skrive mye om døden, den vil bare nevnes der det er naturlig, på grunn av oppgavens omfang og tidsperspektiv. Jeg vil også utelukke pårørende som eget tema, selv om dette er et svært viktig tema når det gjelder denne pasientgruppen. Dette er fordi jeg ikke vil fokusere så mye på hva pårørende gjør for pasienten, men mer hva vi som sykepleiere kan gjøre. Pårørende vil bli nevnt gjennom oppgaven der det er naturlig, men vil ikke utdypes. I oppgaven vil jeg gå inn på etikk som bør overholdes i arbeid med denne pasientgruppen, og hvilke juridiske overveielser som også må overholdes. Jeg velger å skrive om de fire prinsippers etikk, da jeg synes disse er mest relevante for min oppgave. Jeg vil gå inn på lov om pasient- og brukerrettigheter og lov om helsepersonell, men vil ikke gå videre inn på yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Velger å skrive litt om medisinsk behandling, da jeg føler det har relevans for oppgaven min. Det vil ikke bli brukt i stor grad, men vil nevnes og beskrives. Dette slik at det helhetlige bilde av pasienten blir lettere å forstå.

Bøkene "Tirsdager med Morrie" og "Ro utan årer" vil bli brukt som inspirasjon for oppgaven. Boka "Tirsdager med Morrie" skulle egentlig brukes i teori og drøftings kapitlene, men på grunn av oppgavens omfang og gitte ord, ble ikke dette mulig.

## 1.5 Begrepsavklaringer

Amyotrofisk lateral sklerose (ALS) - En progressiv nevrodegenerativ sykdom som angriper motoriske nevroner i ryggmarg, hjernestamme og motoriske cortex (Almås, Stubberud & Grønseth, 2011).

Livskvalitet – Defineres som "psykisk velvære, som en opplevelse av å ha det godt", av Næss, Moum & Eriksen (2011).

## 1.6 Oppgavens oppbygning

I kapittel 2 blir det redegjort for fremgangsmåten som ble benyttet for å finne relevant litteratur og forskning. I kapittel 3 vil jeg presentere relevant teori og forskning for min problemstilling, og vil også belyse etikk og lovverk. Her vil jeg også vise hvorfor Virginia Henderson er relevant for min oppgave, og vil bruke hennes sykepleieteori som en rød tråd gjennom oppgavens forløp. I kapittel 4 vil jeg drøfte problemstillingen min opp i mot valgt teori og forskning, og i kapittel 5 vil jeg komme med en konklusjon.

## 2. Metode

I dette kapitlet vil jeg forklare hva en metode er og hvordan jeg har brukt den. Jeg vil også vise til fremgangsmåten for hvordan jeg har søkt for å finne litteratur og forskning. Til slutt kommer kildekritikk, hvor jeg viser til valgt litteratur og forskning.

### 2.1 Beskrivelse av metode

*”En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener formålet, hører med i arsenalet av metoder (Dalland, 2012, s. 111).*

Dalland (2012) skriver at en metode forteller oss noe om hvordan vi bør gå til verks for å fremskaffe eller etterprøve kunnskap. Sitatet over er fra den anerkjente sosiologen Vilhelm Aubert, som ofte blir sitert i sammenhenger hvor det er spørsmål om hva metode er. Metoden vi bruker er redskapet vårt i møte med noe vi vil undersøke. Metoden vi bruker hjelper oss å samle inn dataene, altså den informasjonen vi trenger til det vi skal undersøke (Dalland, 2012).

#### 2.1.1 Kvantitativ og kvalitativ metode

De *kvantitative metodene* har fordelen av å gi data i form av målbare enheter som tall. Disse gir oss mulighet til å foreta regneoperasjoner, som igjen vil vise oss det svaret vi vil ha, enten om det er å finne gjennomsnittlig inntekt eller hvor stor prosent av befolkningen som er avhengig av sosialhjelp. Et av kjennetegnene for denne metoden er at de går i bredden av et tema, og får fram det som er felles (Dalland, 2012).

De *kvalitative metodene* fanger opp mening og opplevelse som ikke lar seg måle eller tallfeste. Ordet kvalitet viser her til egenskapene eller karaktertrekkene ved fenomener, og forskere som bruker denne metoden kalles ofte for ”tolkere”. Dette sier litt om de arbeidsmåtene som brukes og som karakteriserer kvalitativ tilnærming som metode. Et



kjennetegn for kvalitativ innhenting av data er å gå i dybden av et tema, og innhente så mye som mulig om én undersøkelsesenheter (Dalland, 2012).

### 2.1.2 Litteraturstudie som metode

Denne oppgaven er et litteraturstudie, basert på skriftlige kilder fra ulike hold. I følge Dalland (2012) skal kildene sammenfattes og diskuteres. Etter skolens retningslinjer er metoden allerede valgt, altså et litteraturstudie, og denne metoden skal belyse problemstillingen på en faglig interessant måte. Jeg bruker kvalitativ metode, siden litteraturstudier alltid er kvalitative studier. Jeg skal gjøre et dypdykk i temaene ALS og livskvalitet, og vil derfor innhente så mye informasjon som mulig om livskvalitet hos pasienter med ALS.

Sykdommen amyotrofisk lateral sklerose er mer vanlig og utbredt nå enn tidligere, men det er svært lite teori om denne sykdommen i vanlig pensumlitteratur. Jeg har ledd mye på internett etter både fag- og forskningsartikler, og brukt databaser som swemed+ og pubmed, men mesteparten av treffene mine har jeg funnet ved bruk av kunnskapsegget. Her finnes det mange forskjellige databaser, som gjør det lettere å søke da alle er under samme hovedbase. For å finne teori har jeg ledd på biblioteket på skolen og på Deichmanske bibliotek i Oslo, og her har jeg funnet alt av bøker som brukes i teoridelen av oppgaven.

Det første jeg gjorde da jeg satte i gang med søkingen, var å starte i swemed+. Dette er den databasen jeg har brukt mest gjennom studiet, men det viste seg å være den jeg fant minst i. Det første søket jeg gjorde i swemed+ var *amyotrofisk lateral sklerose*. Det fikk 61 treff. Her fant jeg forskningsartikkelen ”Kommunikasjonshjelpemidler ved amyotrofisk lateral sklerose”. Artikkelen er skrevet av Holmøy og Worren (2006), er en studie basert på registrering av bruk av kommunikasjonshjelpemidler hos pasienter med ALS. Jeg synes denne forskningsartikkelen er relevant for min oppgave da mye av livskvaliteten til pasienter med ALS, baseres på kommunikasjon, og det å kunne uttrykke seg.

De andre artiklene var ikke relevante for det jeg ville skrive om. Videre forandret jeg søket til *amyotrophic lateral sclerosis*, men fikk akkurat de samme treffene som det tidligere søket. Jeg valgte deretter å prøve meg i databasen kunnskapsegget, etter anbefaling fra en klassekamerat. Her søkte jeg på engelsk, fordi jeg visste at det var lite forskning på norsk om denne sykdommen. Mitt første søk var *amyotrophic lateral sclerosis*, og trykket meg deretter videre inn på databasen pubmed. Her fikk jeg 16940 treff. Jeg lette lenge etter forskningsartikler her, men ga opp da søket ble alt for generelt. Når jeg skulle søke på ny prøvde jeg å sette sammen selve sykdomsordet med det temaet jeg ønsket informasjon om. Jeg søkte da med ordene *amyotrophic lateral sclerosis AND weight loss*, gikk inn på pubmed, og fant 165 artikler. Her fant jeg to forskningsartikler som var relevante for min oppgave: ”Weight loss, dysphagia and supplement intake in patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS): impact on quality of life and therapeutic options” og ”Nutritional management in amyotrophic lateral sclerosis: palliative and end-of-life-care”.

”Weight loss, dysphagia and supplement intake in patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS): impact on quality of life and therapeutic options”, er en forskningsartikkel som er gjort for å belyse sammenhengen mellom symptomatisk behandling av pasienter med ALS, og livskvalitet (Körner, Hendricks, Kollwe, Zapf, Dengler, Silani & Petri, 2013).

”Nutritional management in amyotrophic lateral sclerosis: palliative and end-of-life-care” skrevet av Shimizu (2013), viser til at pasienter i tidlige stadier av sykdommen lider av underernæring og vekttap. Forfatteren forklarer når og hvorfor ernæringstiltak må settes i gang, og viser sammenhengen mellom vekttap/underernæring, livskvalitet og overlevelsesprognose.

Neste søk på kunnskapsegget ble *amyotrophic lateral sclerosis AND tracheostomy*. Her fikk jeg 176 treff på pubmed, og fant tre forskningsartikler som jeg ville passe for oppgaven min: ”Mechanical ventilation for amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease”, ”The impact of clinical factors, riluzole and therapeutic interventions on ALS survival: a population based study in Modena, Italy” og ”Tracheostomy mechanical ventilation in patients with amyotrophic lateral sclerosis: clinical features and survival analysis”.

”Mechanical ventilation for amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease”, handler om hvordan ALS pasienters livskvalitet kan bedres ved hjelp av respirasjonshjelpemidler (Radunovic, Annane, Rafiq & Mustafa, 2013).

”Tracheostomy mechanical ventilation in patients with amyotrophic lateral sclerosis: clinical features and survival analysis”, er en studie basert på overlevelse hos ALS pasienter med respirator (Spataro, Bono, Marchese & La Bella, 2012).

Forskningsartikkelen ”The impact of clinical factors, riluzole and therapeutic interventions on ALS survival: a population based study in Modena, Italy”, av Georgouloupoulou, Fini, Vincenti, Monelli, Vacondio, Bianconi, Sola, Nichelli og Mandrioli (2013), viser til den prognostiske rollen til riluzole hos pasienter med ALS.

Deretter søkte jeg på *amyotrophic lateral sclerosis AND riluzole*. Jeg gikk videre inn i pubmed, og fikk 494 treff. Her fant jeg ikke noen artikler som handlet om det jeg ville ha, og sluttet derfor søket. Etter en anbefaling skrev jeg på Google: *the New England journal of medicine*, og søkte der på hovedsiden etter *riluzole*. Her fikk jeg 15 treff, og en av dem ga meg forskningsartikkelen ” A controlled trial of riluzole in amyotrophic lateral sclerosis”.

Studien er foretatt i Italia i 1994. Den er skrevet av Bensimon, Lacomblez & Meininger, og forteller om hypoteser rundt årsaken av sykdommen ALS.

## 2.2 Kildekritikk

Kildekritikk er en metode som brukes i en oppgave for å forstå om en kilde er sann, gjennom vurdering og karakterisering (Dalland, 2012).

I denne oppgaven har jeg brukt mye pensumlitteratur som etikk i sykepleien, klinisk sykepleie, metode og oppgaveskriving og sykepleieteori. Jeg vil videre gi et nærmere innblikk inn i den litteraturen som ikke er pensumlitteratur, som teoribøker om ALS og livskvalitet, skjønnlitterære bøker, fag- og forskningsartikler, og hvorfor jeg har sett og forstått dem som relevante. Pensumlitteraturen regnes som relevant og godkjent.

I et litteraturstudie skal det helst benyttes primærlitteratur, altså et forskningsarbeid eller en bok som er et selvstendig dokumentert arbeid (Dalland, 2012). Av primærlitteratur har jeg benyttet Ulla-Carin Lindquists bok ”Ro uten årer – en bok om livet og døden”(2004), og ”Tirsdager med Morrie – en gammel man, en ung mann og livets viktigste lærdom” (Albom, 1997). Ved å bruke primærkilder sikrer jeg meg mot unøyaktighet og feiltolkninger (Dalland, 2012).

Den første boka ”Tirsdager med Morrie – en gammel mann, en ung mann og livets viktigste lærdom”, opprinnelig ”Tuesdays with Morrie – an old man, a young man and lifes greatest lessons” er skrevet av den kjente amerikanske sportsjournalisten Mitch Albom. Boken ble utgitt i 1997, men regnes fremdeles som relevant på grunn av bokens innhold og hensikt. Den er gammel, men svært relevant i forhold til de temaer som tas opp, og selve viktigheten i boken. Boken er primærlitteratur, da den er en *memoir* (selvbiografi), skrevet om Alboms eget liv og egne erfaringer med en ALS pasient.

Den andre skjønnlitterære boken jeg har lest heter ”Ro uten årer – en bok om livet og døden”, opprinnelig ”Ro utan åror – en bok om livet och doden” skrevet av den anerkjente svenske fjernsynsjournalisten Ulla- Carin Lindquist. Boken er skrevet i 2004, og vurderes derfor som svært relevant med tanke på tidsperspektiv og innhold. Den er også primærlitteratur da Lindquist har skrevet boka om seg selv og sine opplevelser.

Sekundærlitteratur bygger på primærkilder ved å henvise og referere til dem (Dalland, 2012). Sekundærlitteraturen i oppgaven min er både pensumbøker og andre teoribøker. Pensumbøker jeg baserer min oppgave på er ”Klinisk sykepleie 1&2 (Almås, Stubberud & Grønseth, 2011), ”Metode og oppgaveskriving” (Dalland, 2012), ”Sykepleieteori – analyse og evaluering (Kirkevold, 1998), og ”Etikk i sykepleien” (Brinchmann, 2010). Andre teoretiske bøker som har relevans for min oppgave er ”Amyotrofisk lateral sklerose – en bog for patienter og pårørende” (Werdelin, 1993) og ”Livskvalitet – forskning om det gode liv” (Næss, Moum & Eriksen, 2011).

Det har vært vanskelig å finne primærlitteratur om sykepleieteori, da det veldig ofte er pensumbøkene som er tilgjengelige, og har derfor valgt å bruke pensumlitteratur om sykepleieteori.

Av forskning har jeg funnet syv artikler, som jeg synes er relevante for min oppgave. Ikke alle vil brukes like mye, da noen kun er brukt for å støtte opp under teori eller annen valgt forskning.

”Kommunikasjonshjelpemidler ved amyotrofisk lateral sklerose”, skrevet av Holmøy og Worren (2006), er svært relevant med tanke på alder. Det er også den eneste forskningsartikkelen jeg har funnet som er skrevet på norsk og utført av norske forskere. Artikkelen er også svært relevant da det er viktig for sykepleiere som jobber med disse pasientene, er faglig oppdaterte når det gjelder hjelpemidler, og når man skal bruke dem. Artikkelen er hentet fra tidsskriftet for den norske legeförening, og regnes derfor som pålitelig, da det er et godkjent tidsskrift.

”Weight loss, dysphagia and supplement intake in patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS): impact in quality of life and therapeutic options” av Körner, Hendricks, Kollwe, Zapf, Dengler, Silani og Petri (2013), er svært relevant for min oppgave fordi den er nyere enn de fleste andre. Jeg har vært ute etter å finne både nyere og litt eldre forskning, og anser derfor denne som relevant, også på grunn av innhold. Den er hentet fra pubmed, som er en godkjent database.

”Nutritional management in amyotrophic lateral sclerosis: palliative and end-of-life-care” skrevet av Shimizu (2013), er publisert i og hentet fra pubmed, en godkjent database. Forskningsartikkelens tema er det som gjør den mest relevant, men også alder.

”Tracheostomy mechanical ventilation in patients with amyotrophic lateral sclerosis: clinical features and survival analysis” skrevet av Spataro, Bono, Marchese og La Bella (2012) har jeg funnet på pubmed. Pubmed er en pålitelig kilde da den er godkjent database. Den er veldig relevant i forhold til tema og alder.

”The impact of clinical factors, riluzole and therapeutic interventions on ALS survival: a population based study in Modena, Italy” av Georgouloupoulou, Fini, Vincenti, Monelli, Vacondio, Bianconi, Sola, Nichelli og Mandrioli (2013) er brukt i liten grad, og er kun henvist til for å vise til fakta om overlevelsesprognosene hos pasienter med ALS, som bruker riluzole. Artikkelen er nylig skrevet, og regnes derfor som relevant for min oppgave. Jeg velger å bare bruke konklusjonen av studien i oppgaven min.

”A controlled trial of riluzole in amyotrophic lateral sclerosis” av Bensimon, Lacomblez og Meininger (1994). Studien viser til effekten av medikamentet sett i sammenheng med lengre levetid, og jeg har brukt denne studien for å støtte opp under hypotesene rundt sykdommen, og har ikke skrevet om utfallet av studien. Artikkelen er relevant da jeg ikke kunne finne annen litteratur om det jeg ville ha tak i. Den er hentet fra the New England journal of medicine, som ses på som svært pålitelig.

”Mechanical ventilation for amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease” av Radunovic, Annane, Rafiq og Mustafa (2013), er hentet fra pubmed, en sikker kilde. Den er relevant for min oppgave på grunn av utfallet av studien, og selve temaet av studien. Artikkelen er brukt i liten grad, men er brukt som erstatning for manglende teori, og for å støtte opp under temaet livskvalitet.

## 3. Teori

I dette kapitlet vil relevant litteratur for min problemstilling bli presentert. I tillegg til forskningslitteratur, vil jeg belyse etikk, lovverk og aktuell skjønnlitteratur. Jeg vil gå nærmere inn på de viktigste aspektene ved ALS, og hvilke som er viktigst for denne oppgaven.

### 3.1 Virginia Hendersons sykepleieteori

Virginia Henderson (1897-1996) var en av de første sykepleierne som prøvde å beskrive hva sykepleiers spesielle fagområde er, etter Florence Nightingale (Kirkevold, 1998). Hendersons ideer har hatt sterk innflytelse på flere av de senere sykepleieteoretikerne. Den publikasjonen som hadde mest innflytelse i Skandinavia var ”Sykepleiens grunnprinsipper” som ble oversatt til en rekke språk i 1961(Kirkevold, 1998).

#### 3.1.1 Teoriens hovedkomponenter

Virginia Hendersons teori forsøker å beskrive hva som er sykepleierens særegne funksjon eller ansvarsområde. Dette er sammenfattet i hennes klassiske definisjon:

*”Sykepleierens særegne funksjon er å hjelpe personen, syk eller frisk, i utførelsen av de gjøremål som bidrar til god helse eller helbredelse(eller til en fredfull død), noe han ville gjort uten hjelp om han hadde hatt tilstrekkelige krefter, kunnskaper og vilje, og å gjøre dette på en slik måte at personen gjenvinner uavhengighet så fort som mulig”* (Kirkevold, 1998, s. 101).

Denne definisjonen belyser tre vesentlige ideer hos Henderson: at noen visse gjøremål er nødvendige for å bidra til helse, helbredelse og en fredfull død, at personer normalt selv er aktive og selvstendige i forhold til disse gjøremålene (Kirkevold, 1998). Et annet viktig begrep som ikke kommer frem i hennes definisjon er begrepet om universelle behov. Hun mener at sykepleierens grunnleggende gjøremål har rot i de universelle menneskelige behov, og at det å ivareta disse behovene er forutsetningen for de gjøremål som fremmer pasientens helse eller fredfull død. Sykepleier har også ansvar

for de medisinske tiltakene som er nødvendige på grunn av skade eller sykdom i følge Henderson (Kirkevold, 1998).

Henderson hevder altså at alle mennesker, syke eller friske, har visse grunnleggende behov. Sykepleieren må ta utgangspunkt i pasientens oppfatning av behovene og av hvordan de best kan tilfredsstilles, for at vedkommende opplever god helse, helbredelse eller fredfull død (Kirkevold, 1998). Hun peker også på faktorer som kan påvirke de grunnleggende behov, som sosiokulturell bakgrunn, fysiske og psykiske krefter, vilje og motivasjon, og alder.

Henderson sier at målet for sykepleien er å hjelpe pasienten til det han eller hun opplever som helse, velvære eller eventuelt død. Hendersons forståelse av de grunnleggende behovene er ivaretatt gjennom hennes beskrivelse av bestemte gjøremål, som hun mener inngår i generell sykepleie. Under presenteres de som er mest relevante for min oppgave:

- å hjelpe pasienten å puste normalt
- å hjelpe pasienten å spise og drikke tilstrekkelig
- å hjelpe pasienten å få fjernet kroppens avfallsstoffer
- å hjelpe pasienten å få kontakt med andre og med å gi uttrykk for sine behov og følelser og,
- å hjelpe pasienten til meningsfull og skapende sysselsetting(Kirkevold, 1998).

### **3.2 Amyotrofisk lateral sklerose**

Amyotrofisk lateral sklerose (ALS) er i følge Werdelin (1993) en sykdom som angriper de nervecellene og nervebanene i ryggmargen og i hjernen, som styrer musklens motorikk(bevegelser). Noen steder kalles også sykdommen for Motor Neuron Disease (MND) med tanke på sykdomsprosessen lokalisasjon i sentralnervesystemet (Werdelin, 1993). ALS er en sykdom som har vært kjent i mer enn 100 år, og hører til under de såkalte degenerative nervesykdommene, hvor bestemte deler av sentralnervesystemet svinner. Den delen av nervesystemet som angripes, kalles de motoriske nervecellene (nevroner). De motoriske nervecellene utspringer i hjernebarken (cortex) og løper i tråder gjennom hjernestammen til cellekjerneområdene i ryggmargens såkalte



forhornsceller (Werdelin, 1993). Hvilke baner som rammes først varierer, men vanligvis begynner sykdommen med symptomer fra ryggmargen. Hos et mindretall av pasienter begynner ødeleggingen i hjernestammen (Espeset, Mastad, Johansen & Almås, 2011). Årsaken til at disse nevronene dør, er ukjent, men lidelsen kan i noen tilfeller være arvelig. Sykdommen forekommer ganske sjelden i Norge; 1-2 av 100 000 innbyggere rammes i løpet av et år (Almås et al., 2011), mens i Danmark er tilfelle; 1,4 – 100 000 innbyggere per 1993 (Werdelin, 1993). De fleste som rammes er over 50 år, men sykdommen kan debutere tidligere. Menn rammes ofte hyppigere enn kvinner (Espeset et al., 2011), og menn får nesten 1,5 ganger oftere sykdommen enn kvinner (Werdelin, 1993).

Sykdommen ALS viser seg først ved tretthet i musklene, nedsatt kraft(parese) og uttynning(atrofi) av muskulaturen. Forløpet av sykdommen varierer fra hvor symptomene starter (Werdelin, 1993):

- Progressiv bulbær parese (PBP): Bulbær er et latinsk ord for hjernestamme og denne betegnelsen anvendes når sykdommen starter med tale- tygge- og svelgeproblemer.
- Amyotrofisk lateral sklerose (ALS): Brukes når sykdommen starter med muskelatrofiering og spastiske lammelser i armer og/eller bein.
- Progressiv muskelatrofi (PMA): Sykdommen startet med muskelatrofiering og lammelser uten spastisitet i bein eller armer.

### 3.2.1 Diagnose og prognose

Sykdommen fører til lammelser, og pasienten blir gradvis sengeliggende og pleietrengende. Uansett sykdomsforløp vil lammelser etter hvert omfatte hele kroppen. Dette er det sikreste tegnet på at det faktisk dreier seg om sykdommen ALS (Espeset, Mastad, Johansen & Almås, 2011). Overlevelsestiden etter at diagnosen er stilt, er kort, i gjennomsnitt kun tre år. Kortest er sykdomsforløpet når pasienten har bulbær parese. I løpet av noen måneder blir hendene svakere, og håndmuskulaturen blir tynnere. Etter hvert vil forandringene spre seg til resten av armene og deretter beina, og muskulaturen vil bli spastisk, spesielt i underekstremitetene. Dette vil senere i forløpet utvikle seg til totale lammelser i både armer og bein (Espeset et al., 2011).

Pasienten med ALS mister også etter hvert evnen til å snakke og svelge. Øyemuskulaturen vil ikke påvirkes, heller ikke blære og tarmmusklene. Dette er fordi sykdommen angriper det motoriske nervesystemet, altså alle de viljestyrte musklene, og vil derfor ikke affektere syn, hørsel, sensoriske funksjoner eller tenkeevne (Espeset et al., 2011).

Et av de viktigste og mest alvorlige symptomene på sykdommen er sviktende respirasjon. Dette skyldes at diafragma (mellomgulvet) samt musklene mellom ribbeina, vil bli lammet. Det som skjer da er at pasienten vil få vanskelig med å trekke pusten dypt og å holde pusten inne. Svekkelse av muskulaturen vil også føre til mindre hostekraft, noe som igjen fører til slimopphopning, som gir økt risiko for infeksjoner i luftveiene (Werdelin, 1993).

### **3.2.2 Sykepleie til pasienter med ALS**

Det er viktig at sykepleiere har klart for seg at verken syn, sensoriske funksjoner, tenkeevne eller hørsel er forstyrret, da det er lett å undervurdere pasienters kapasitet når mange andre funksjoner svikter (Espeset, Mastad, Johansen & Almås, 2011).

Sykdommen gir sammensatte og langvarige problemer både for pasient og påførende, og det er viktig at sykepleier har en tverrfaglig tilnærming i arbeidet med denne pasientgruppen. I teamet rundt pasienten er det alltid lege, sykepleier, logoped, ernæringsfysiolog, sosionom mfl., som alle har sin fagfunksjon overfor pasienten. For pasient og pårørende er det svært viktig at de fagpersonene som jobber rundt pasienten er tilstrekkelig oppdatert når det gjelder kunnskaper om sykdommen, slik at de hele tiden kan være i forkant av sykdommen og bidra til trygghet. De må blant annet vite når pasienten vil få bruk for ulike hjelpemidler og deretter skaffe dem når tiden er inne (Espeset et al., 2011).

### **3.2.3 Formidle håp og skape meningsfull tilværelse**

En av våre viktigste oppgaver som sykepleier er å formidle håp. Pasientene har krav på realistisk informasjon, selv om prognosen er alvorlig, men det er likevel individuelt hvordan sykdomsforløpet blir. Det er derfor viktig at vi som sykepleiere ikke fratar pasienten en viss optimisme, og bidrar til økt håp gjennom tverrfaglig samarbeid. Selv

om ALS er en dødelig sykdom, er det viktig å bevare håp hos pasienten, slik at de opplever trygghet og livskvalitet (Espeset, Mastad, Johansen & Almås, 2011). Det tyngste for pasienten når han får vite diagnosen, er at levetiden er svært begrenset, og at han sannsynligvis vil bli totalt hjelpeløs den siste tiden av sitt liv. Et av målene som sykepleiere må strebe etter er at pasienten og hans pårørende skal kunne leve mest mulig meningsfylt den siste tiden pasienten har igjen. Sykepleier må "se" pasienten der han er, men samtidig se realistisk på sykdommen og dens forløp. Respektfull behandling og å bevare identitetsfølelsen hos pasienten er svært viktig, og betyr mye for selvfølelsen (Espeset et al., 2011).

### 3.2.4 Kommunikasjon

Å miste evnen til å kommunisere med andre er i seg selv veldig traumatisk. Kombinert med kort levetid blir situasjonen derfor vanskelig (Espeset, Mastad, Johansen & Almås, 2011). I følge Holmøy & Worren har ca. 20% av pasientene med ALS talevansker som debutsymptom, og ofte blir muligheten for kommunikasjon basert på mimikk og gester. Gjennom deres studie som tar plass på Ullevål universitetssykehus, i perioden 1998-2005, har de funnet ut at det tidlig i sykdomsforløpet bør planlegges hvilke hjelpemidler som kan være aktuelle for pasienten. Hjelpemidlene som brukes varierer fra enkle øyepketavler til computerbaserte kommunikatorer med avanserte styremuligheter (Holmøy & Worren, 2006).

For at pasienten skal ha nytte av kommunikasjonshjelpemidler er det viktig at disse er tilpasset og at bruken er innarbeidet før behovet er prekært. I forskningsartikkelen "Kommunikasjonshjelpemidler ved amyotrofisk lateral sklerose" av Holmøy & Worren forteller de at mange pasienter kommuniserer gjennom pårørende, noe som kan være svært belastende for pårørende og vanskelig for pasienten i møte med andre, spesielt i en pleiesituasjon

Konklusjonen som kommer frem i artikkelen er at nesten alle pasienter med ALS kan hjelpes til å bevare eller gjenopprette kommunikasjonsevnen. Til tross for at det har skjedd store teknologiske fremskritt er enkle hjelpemidler fortsatt mye i bruk, og de fleste bruker begge deler. Supplerende og alternativ kommunikasjon er ikke bare til hjelp for pasienten, men også for pårørende og omsorgspersoner (Holmøy & Worren, 2006).

### 3.2.5 Ernæring

På grunn av økende parese i tygge- og svelgemuskulaturen får pasienten etter hvert økende problemer med å innta vanlig mat (Espeset, Mastad, Johansen & Almås, 2011). I forskningsartikkelen ”Weight loss, dysphagia and supplement intake in patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS): impact on quality of life and therapeutic options” skrevet av Körner, Hendricks, Kollwe, Zapf, Dengler, Silani & Petri (2013), forteller forfatterne at vekttap er normalt hos pasienter med ALS. Gjennom denne studien har de prøvd å finne svaret på hvorfor de går ned i vekt, dets innvirkning på livskvalitet og humør, og fordelene med høykalori diett og gastrostomisonde (PEG). De intervjuet 121 ALS pasienter med standardiserte spørreskjemaer, og to år senere fulgte de opp med et nytt intervju. Det viste seg at 56,3% av alle pasientene led av vekttap. Dette vekttapet hadde direkte negativ innvirkning på deres livskvalitet og ble assosiert med kortere levetid. Pasientene som gikk på høykalori diett og som hadde PEG, klarte å stabilisere normal vekt og livskvalitet. 38,2% av pasientene led av vekttap assosiert med svelgvansker. Disse to gruppene ble sammenlignet, og de avvek ikke med tanke på alvorlighetsgrad av sykdommen, men pasientene med vekttap hadde oftere økt respirasjons arbeid (Körner et al., 2013). Konklusjonen for denne studien ble at vekttap er et alvorlig problem hos pasienter med ALS, og kan ikke alltid ses i sammenheng med svelgvansker. Behandling av symptomene (høykalori diett eller PEG) burde bli tilbudt oftere.

I en annen forskningsartikkel ”Nutritional management in amyotrophic lateral sclerosis: palliative and end-of-life-care” skrevet av Shimizu (2013), forklarer også han sammenhengen mellom vekttap og dårlig overlevelsesprognose. Det kommer frem i artikkelen at gastrostomisonde (PEG) er anbefalt i de tidlige stadiene av sykdommen for å stabilisere kroppsvekten og for å forbedre pasientens livskvalitet. En av fordelene med å ha PEG er også at det gir helsepersonell muligheten til å administrere medikamenter for palliativ behandling ved livets slutt, på en sikrere måte (Shimizu, 2013).

### 3.2.6 Respirasjon

På grunn av økende parese i respirasjonsmusklene får pasienten større og støtte vanskeligheter med å puste tilstrekkelig (Espeset, Mastad, Johansen & Almås, 2011). For noen pasienter er det da nødvendig med respirasjonsstøttende behandling, og noen vil bli så affekterte at eneste mulighet for overlevelse vil være å få respirator. Før dette kan skje er det viktig at både pasient og pårørende er innforstått med situasjonen de nå er i, og at respirasjonsstøttende behandling kan være det eneste som vil holde pasienten i livet en liten stund til (Espeset et al., 2011). Forskning viser at trachostomi oftere blir utført nå enn før, og gjennom forskningsartikkelen ”Tracheostomy mechanical ventilation in patients with amyotrophic lateral sclerosis: clinical features and survival analysis” forteller forfatterne Spataro, Bono, Marchese og La Bella (2012) at de foretok en undersøkelse mellom 2001 og 2010, hvor 279 pasienter med ALS ble trukket ut. Disse skulle få trachostomi. 62 av disse pasientene hadde de klassiske symptomene fra sykdommen, som starter fra ryggmargen, og 25 hadde bulbære symptomer, altså lammelser fra svelget. Etter pasientene fikk trachostomi ble de fulgt opp over telefonen. Av disse 279 pasientene kunne bare en komplett overlevelsesanalyse gjennomgås med 52 pasienter. 31,3% av disse pasientene var mannlige og hadde en gjennomsnittsalder på 61 år (de som deltok var mellom 47-66 år). De forteller også at etter pasientene fikk respirator, har de forholdt seg hjemme, og bor ikke på institusjon. Forskningen viser også at de pasientene som fikk respirator, hadde større sjanser for å øke gjennomsnittsalderen, men viste størst effekt hos pasienter yngre enn 60 år ved diagnostisering (Spataro et al., 2012). Deres konklusjon er at trachostomi utføres i mye større grad enn før. Overlevelse etter trachostomi er økt, med størst effekt hos de under 60, og denne effekten ble tydelig borte når trachostomi ble utført på pasienter over 60 år. De forklarer at disse resultatene kan være brukbare når pasienter og pårørende bestemmer seg om respirator er veien å gå i den palliative behandlingen av pasienter med ALS (Spataro et al., 2012).

## **- Konsekvenser og sykepleie hos pasienter med trachostomi**

De pasientene som får trachostomi vet at dette er til langvarig respirasjonsbruk, og vil vedvare til de går bort (Dybwik, 2011). Å ha trachostomi kan være svært ubehagelig for pasienten og enkelte prosedyrer som må gjennomføres, gjerne daglig, er knyttet til fysisk ubehag. Selv om dette er en påkjenning for pasienten, vil de fleste godta det, ettersom det er prosedyrer som er nødvendige for at de skal puste ubesværet (Dybwik, 2011).

Like vanskelig som det fysiske ubehaget kan det være å forsones seg med tanken på å leve med trachostomi på ubestemt tid eller resten av livet. Bruk av trachostomi kan oppleves slik: at pasienten reagerer med sorg og depresjon, at pasienten kan føle mangel på autonomi, pasienten blir engstelig for at trachostomien skal gå tett eller at den skal falle ut, pasienten kan isolere seg, og pasienten kan utvikle et negativt syn på sitt eget utseende, da trachostomien er et fremmedlegeme som er lett synlig. Studier har også vist at pasienter med livslangt behov for trachostomi har beskrevet at de har høy livskvalitet (Dybwik, 2011).

Pasienter med trachostomi og respirator skal ha sykepleiere og behandlere med spesialkompetanse, det vil si at personal i hjemmesykepleie, på institusjoner og i service-leiligheter må få opplæring av spesialhelsetjenesten (Dybwik, 2011). Sykepleiere må ha kunnskaper om prosedyrer som utføres daglig, og kunne evaluere når de skal utføres eller ikke. Her er dokumentasjon utrolig viktig, og gjennom hele sykdomsforløpet bør helsepersonell dokumentere pasientens sykdomsbilde (Dybwik, 2011).

Noen pasienter med trachostomi har begrenset eller ingen mulighet til å prate. Selv om pasienten ikke kan snakke direkte, kan han fremdeles kommunisere gjennom hvissing, mimikk eller gester (Dybwik, 2011).

### **3.2.7 Medisinsk behandling**

Ettersom årsaken til sykdommen er ukjent, finnes det ingen medisinsk behandling som kan stoppe den. Det finnes mange hypoteser om årsaken til sykdommen, og en av de mest utbrakte er basert på glutamat, som er den primære neurtotransmitteren i det sentrale nervesystemet. Her akkumuleres glutamat for giftige konsentrasjoner på synapser, og forårsaker at nerveceller dør, mest sannsynlig på grunn av kalsium-avhengighet (Bensimon, Lacomblez & Meininger, 1994). En nyere studie foretatt i Italia, viser at medikamentet Riluzole faktisk forlenger livet betydelig lenger enn respirasjonsstøtte og ernæringstiltak, som PEG (Georgouloupoulou, Fini, Vincenti, Monelli, Vacondio, Bianconi, Sola, Nichelli & Mandrioli, 2013), og i pensumboka ”Klinisk sykepleie 2”, skrives det at Riluzole kan forlenge livet med 3-4 måneder gjennomsnittlig (Espeset, Mastad, Johansen & Almås, 2011).

### 3.3 Livskvalitet

Livskvalitet blir beskrevet som ”Psyisk velvære, som en opplevelse av det å ha det godt”, av Næss (2011). I denne definisjonen knyttes ordet livskvalitet til enkeltindivider, ikke til samfunn. Ordet livskvalitet er et psykologisk/subjektivt fenomen, altså ikke som et materielt/objektivt.

*”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).*

I en artikkel ”The quality of life” fikk de som deltok i studien en liste på over 12 tema eller livsområder, og instruksjoner om å si de to tingene som er aller viktigst for dem. Et stort flertall svarte ” å ha god helse”, og nesten like mange svarte ” et godt familieliv” og ”et lykkelig ekteskap” (Næss, 2011). I en norsk undersøkelse viste det seg at middelaldrene og gamle nordmenn la mye vekt på familie og helse, mens unge ikke la like mye vekt på helse. Mennesker har mange ulike behov som må tilfredsstilles, for at vi skal føle livskvalitet og glede. Når vi har ressurser som inntekt, familie, helse og arbeid, blir vi mer tilfredsstillt. Vår tilfredshet er avhengig av forventningsnivå, og hva vi sammenligner oss med (Næss, 2011).

Når nordmenn generelt blir spurt om hva som skal til for at de skal ha et godt liv, svarer de fleste god helse. Og i følge en analyse fra World Values Survey, fant de ut at selvrapportert helse var den sterkeste forklaringsvariabelen for livstilfredshet på verdensbasis. God helse er rapportert til å bedre livskvaliteten. God helse kan ha direkte innvirkning på immunforsvaret, noe som er med på å forebygge sykdom, som igjen gjør det lettere å ha god helse (Næss, 2011).

### 3.3.1 Sykepleie og livskvalitet

Livskvalitet er påvirket av mange forhold, og som sykepleiere kan vi påvirke gjennom pasientens omgivelser, informasjon og veiledning (Næss, 2011). I artikkelen ”Livskvalitet hos pasienter med amyotrofisk lateral sklerose” kommer det fram at psykiske reaksjoner og informasjon overfor pårørende ikke blir godt nok ivaretatt (Leirvik, Liverød & Holmøy, 2006). Pasientene som er med i studien skårer gjennomsnittlig veldig lavt på fysisk helse, men ganske høyt på mental livskvalitet. De forklarer også at de pasientene som bruker ventilasjonsstøtte også oppgir at de har høy mental livskvalitet, selv om de skårer lavt på fysisk livskvalitet. Forskningsartikkelen ”Mechanical ventilation for amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease” viser også at pasienter som bruker ventilasjonsstøtte har høyere livskvalitet, som også bidrar til lengre levetid. Pasientene som hadde bulbære symptomer, gav mindre uttrykk for livskvalitet, enn de med andre symptomer (Radunovic, Annane, Rafiq & Mustafa, 2013).

### 3.4 Etske og juridiske overveielser i møte med ALS pasienter

I møte med ALS pasienter vil jeg trekke fram de fire prinsippers etikk som viktigste begreper. Hvert prinsipp defineres som en plikt:

- *Velgjørenhet* – pliktet til å gjøre godt mot andre
- *Ikke skade* – plikten til ikke å skade andre
- *Autonomi* – plikten til å respektere autonome personers beslutninger
- *Rettferdighet* – plikten til å behandle like tilfeller likt og til å fordele ressurser rettferdig (Brinchmann, 2011).



Vi som sykepleiere er forpliktet til å overholde disse i møte med pasienter, og kan brukes som retningslinjer i arbeidet vårt (Brinchmann, 2011).

Under loven om pasient- og brukerrettigheter kommer § 3-2: pasientens og brukerens rett til informasjon. Her står det at pasienten skal ha den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Pasienten skal også informeres om mulige bivirkninger og risikoer. Dersom pasienten eller brukeren blir påført skade eller alvorlige komplikasjoner, skal det informeres om dette (Lov om pasient- og brukerrettigheter, 02.07.1999 nr.63). I rundskriv om § 3-2 skrives disse merknadene til loven: bestemmelsen (loven) angir hovedregelen om pasientens rett til informasjon. Plikten til å gi informasjon påhviler det helsepersonell som har det faglige ansvaret for at helsehjelpen ytes. I alle helseinstitusjoner skal det utpekes en person som skal gi informasjon til pasienter, dette står forklart i helsepersonell-loven § 10 første ledd. Det kan være både legen som utfører behandlingen eller sykepleieren som gir pleien, men det er den som er utpekt som ansvarlig som har ansvaret for at pasienten får tilfredsstillende informasjon, og at informasjonen tilfredsstiller kravene som oppstilles i loven. Det er også denne personen pasienter og pårørende kan henvende seg til for å få fullstendig informasjon. I særlige tilfeller hvor for eksempel akuttinnleggelser og i øyeblikkelig-hjelp-situasjoner, er det viktig å informere tilstrekkelig om tiltakets art, eventuelle komplikasjoner og risiko (Rundskriv: Lov om pasientrettigheter. Dok.nr. I-2000-60).

I lov om helsepersonell står det under § 10: informasjon til pasienter, at den som yter helse- og omsorgstjenester skal gi informasjon til den som har krav på det etter reglene i pasient- og brukerrettighetsloven. I forarbeider til lov om helsepersonell forklares det også at det er helsepersonell som yter helsehjelpen som har plikt til å informere pasienten tilstrekkelig. Plikten til å gi informasjon er begrenset til eget fagområde der helsepersonell ut i fra sin faglige kompetanse er i stand til å bedømme innholdet i den informasjonen som skal gis. Pasienten skal ha informasjon om sin helsetilstand og om innholdet i helsehjelpen, det vil si den behandling, pleie, omsorg, diagnostikk eller undersøkelse som tilbys eller ytes (Ot.prp.nr.13 (1998-1999) om lov om helsepersonell).

## 4. Drøfting

I dette kapittelet vil jeg drøfte teorien min opp i mot problemstillingen: *Hvordan kan sykepleier bidra til livskvalitet hos pasienter med ALS?* Jeg ønsker å belyse hva sykepleier kan gjøre for å øke livskvaliteten til pasienter med ALS og om denne pasientgruppen får tilstrekkelig informasjon om sykdomstiltak som respirator.

### 4.1 Hvordan kan sykepleier bidra til livskvalitet hos pasienter med ALS?

Amyotrofisk lateral sklerose er en uhelbredelig sykdom, som fører med seg lammelser. Dette skyldes at sykdommen angriper de nervecellene og nervebanene i ryggmargen og hjernen, som styrer musklernes motorikk (bevegelse) (Werdelin, 1993). Disse lammelsene vil etter hvert gjøre pasientene sengeliggende og pleietrengende, noe som vil minske deres livskvalitet i svært stor grad (Espeset, Mastad, Johansen & Almås, 2011). Pasientene vil også miste evnen til å snakke, og senere svelge, og da er det viktig at sykepleier bidrar til å dekke de universelle behov, ut i fra tilstand (Kirkevold, 1998). Mine erfaringer fra praksis er at pasienter med ALS ofte vil ha en svært rask utvikling, og i løpet av kort tid kan vi som sykepleiere gå fra å være assistenter, til å utføre alle oppgaver pasienter ønsker og trenger hjelp til. Vi skal i likhet med Hendersons mål for sykepleie, gjøre våre oppgaver overfor pasienten slik at han eller hun opplever helse, velvære eller en fredfull død (Kirkevold, 1998). Jeg tenker at livskvalitet kan måles ut i fra vår mentale og fysiske helse, som samsvarer med Næss' definisjon, og hvis vi av en eller annen grunn skulle bli svekket enten mentalt eller fysisk, så vil det være viktig for sykepleier å steppe inn, og bidra til å øke livskvaliteten. Dette synes jeg at kan gjøres på forskjellige måter, og sett ut i fra en pasient med ALS sitt utgangspunkt, vil jeg si at å bidra til å dekke de fysiske behovene bør komme i første rekke. Dette tenker jeg fordi pasientene skal føle seg vel i sin egen kropp. Jeg tror at pasientene vil føle seg mer vel etter et godt stell, enn å ligge i sengen ustelt, men mentalt stimulert. Jeg tror også at hvis vi begynner med det fysiske, vil også det mentale bli bedre, og da mener jeg at hvis vi tilrettelegger for at pasienten får den hjelpen han trenger i stell, i matsituasjoner og med å puste normalt, vil dette føre til bedre livskvalitet også mentalt. Virginia Henderson er svært klar i sine universelle grunnleggende behov, og at disse er hovedmålet for sykepleieren, slik at pasientene føler velvære, helse eller en fredfull død (Kirkevold,

1998). Hvis vi ikke hjelper pasienten til dette i stor nok grad, tenker jeg at det vil ha en negativ effekt, og igjen gå ut over den mentale livskvaliteten.

Hvordan kan vi som sykepleiere bidra til livskvalitet hos pasienter med ALS? Jeg mener at vi må "se" pasienten der han er, og hjelpe han så godt det lar seg gjøre (Espeset, Mastad, Johansen & Almås, 2011). Vi skal behandle pasienten med respekt, slik at han føler seg verdifull og verdig.

Hva om vi som sykepleiere ikke "ser" pasienter der de er? Som sykepleier i arbeid med ALS pasienter, har vi et ansvar om å alltid være tilstrekkelig oppdatert, når det kommer til sykdommen. Dette er fordi vi da kan være i forkant av sykdommen, og bidra til trygghet hos pasientene (Espeset et al., 2011). Jeg tror at vi som sykepleiere vil bidra til å gjøre pasientene trygge gjennom vårt arbeid og engasjement, noe jeg mener vil føre til bedre livskvalitet.

Noen av sykepleiers gjøremål er å ivareta pasientens grunnleggende behov, når han eller hun ikke lenger kan gjøre dette selv. Hva vil skje med pasienten hvis vi ikke hjelper ham? Jeg tenker at pasientens livskvalitet vil bli svekket, grunnet at de grunnleggende behovene ikke blir tilfredsstillt. Noen av sykepleiers gjøremål kan være å hjelpe pasienten å spise og drikke tilstrekkelig (Kirkevold, 1998), noe som er svært viktig i arbeid med en ALS pasient. Denne pasientgruppen vil gjennom sitt sykdomsforløp få økt parese i svelg muskulatur, noe som gjør det vanskelig for dem å spise. Dette kombinert med svekkelse av muskler i hendene, vil gjøre det å spise på egenhånd nesten umulig. Jeg har opplevd at ALS pasienter gjerne vil klare seg selv så lenge det lar seg gjøre, og de blir ofte svært skuffet når de ikke lenger får til å spise selv. Å ikke hjelpe pasientene å spise vil føre til at de går ned i vekt, grunnet lite inntak av mat. Vi som sykepleiere må vite at pasienter med ALS ofte mister mye vekt, noe som går ut over deres livskvalitet. I forskningsartikkelen "Weight loss, dysphagia and supplement intake in patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS): impact on quality of life and therapeutic options", forklarer forfatterne at av de 121 ALS pasientene som deltok i deres studie, led hele 56,3% av vekttap (Körner, Hendricks, Zapf, Dengler, Silani & Petri, 2013). Dette vekttapet hadde direkte negativ innvirkning på deres livskvalitet, og ble også assosiert med kortere levetid. Jeg mener at lenger levetid står høyt hos pasienter med ALS, grunnet sykdommens uhelbredelighet, og ved hjelp av hjelpemidler som PEG (gastrostomisonde), kan vi som sykepleiere administrere både næring og

medisiner på en sikker måte (Shimizu, 2013), noe som vil gi økt trygghet og livskvalitet hos pasientene. Dette samsvarer med mine erfaringer fra praksis, da begge de ALS pasientene jeg har arbeidet med, har hatt store vekttap. De har fått PEG, noe som har ført til bedre livskvalitet for dem begge. Den ene pasienten opplevde bedre livskvalitet da han fikk PEG, grunnet at han da gikk opp i vekt. Han hadde tidligere følt seg svært tynn, noe som gikk ut over utseende hans og tankene hans rundt det. Etter at han gikk opp i vekt ble han mer selvsikker, og følte seg heller ikke lenger så veldig ”syk”. Den andre pasienten som fikk PEG, ga også uttrykk for bedre livskvalitet da medisiner, næringsdrikke og mat kunne administreres på en tryggere måte. Ofte vil pasienter med ALS føle seg utrygge på sitt eget utseende, og ved vekttap, føler mange at de ser mer syke ut enn de burde. Som sykepleiere kan vi hjelpe pasientene til å opprettholde en normal vekt, noe som også vil stabilisere livskvaliteten hos pasientene( Körner, Hendricks, Zapf, Dengler, Silani & Petri, 2013). Ved å stabilisere livskvaliteten mener jeg at den holdes i sjakk der den er. Jeg tror at alle mennesker ønsker å ha livskvalitet kontinuerlig, og dette vil da også gjelde pasienter med ALS.

Å ha det som oppleves som god livskvalitet, avhenger ofte av forventningsnivået vårt. De fleste av oss sier at god helse og familie er det som bidrar til livskvalitet, og hva vil da skje når vi ikke lenger har god helse og er mer isolerte fra dem? (Næss, 2011). Dette synes jeg er vanlige spørsmål rundt pasienter med ALS, og vi som sykepleiere skal vite om hva pasientene kan oppleve da de blir mer isolerte fra familie og venner. Dette er noe jeg selv har erfart med en ALS pasient, og isolasjonen fra familie og venner hadde svært negativ innvirkning på hans livskvalitet. Pasientene med ALS vil som sagt kreve mer og mer pleie (Espeset, Mastad, Johansen & Almås, 2011), og det vil ikke være mulig å behandle og pleie pasienter i hjemmet over lengre tid. Pasientene med ALS vil ofte ende opp på institusjoner, hvor sykepleierne tettere kan overvåke pasientene, og bidra til økt livskvalitet. Noen av faktorene som vil påvirke pasientenes livskvalitet kan være fysiske og psykiske krefter, vilje og motivasjon (Kirkevold, 1998). ALS pasientene vil gjennom sykdomsforløpet både oppleve muskelsvinn og tunge tanker. Jeg mener at vi som sykepleiere må kompensere for tap av de fysiske kreftene, og hjelpe dem til økte psykiske krefter. Med dette mener jeg at vi som sykepleiere må motivere pasientene slik at de føler mening i hverdagen. Gjennom vårt arbeid kan vi lett erstatte pasientens fysiske krefter med våre egne, men vi kan ikke bestemme eller styre hva pasientene tenker eller føler. Vi kan motivere pasientene til daglige aktiviteter som de

har lyst til å gjøre, og vi kan bidra til å styrke viljen. Spesielt hos ALS pasienter, slik jeg har erfart gjennom mitt arbeid med dem, er at de vil styre og bestemme de tingene de enda har kontroll over. Her synes jeg at sykepleiere skal respektere pasientenes autonome beslutninger, og vi skal la dem få styre de tingene de enda kan utføre eller bestemme. Jeg tror at det å kunne opprettholde kontroll over kroppen er viktig for å ha god livskvalitet, og når kroppen svinner hen, og pasienter ikke lenger klarer å ta vare på seg selv, vil også viljen og motivasjonen gradvis avta. Dette vil selvsagt variere fra pasient til pasient, men gjennom mine erfaringer fra praksis, er dette tilfellet.

Medisinsk behandling sammen med sykepleie, vil også kunne gi pasientene økt livskvalitet. Gjennom en studie foretatt i Italia, viser forfatterne til et medikament kalt Riluzole, som faktisk forlenger pasientenes levetid (Georgouloupoulou, Fini, Vincenti, Monelli, Vacondio, Bianconi, Sola, Nichelli & Mandrioli, 2013). Dette medikamentet virket betydelig bedre enn både respirasjonsstøtte (respirator) og ernæringstiltak (PEG), og kan forlenge livet gjennomsnittlig 3-4 måneder (Espeset, Mastad, Johansen & Almås, 2011). Som sykepleiere er det vårt ansvar å administrere dette medikamentet, og vi skal vite hvordan det virker. Gjennom mitt arbeid med ALS pasienter har jeg opplevd at Riluzole, eller Rilutek, har svært stor betydning for pasientene. Som forklart tidligere er sykdommen ALS uhelbredelig (Espeset et al., 2011). Det finnes ingen medisinsk behandling som vil kurere pasientene (Bensimon, Lacomblez & Meininger, 1994), noe som, etter min erfaring, gjør Riluzole svært ”hellig” for pasientene med ALS. De vet nøyaktig hvordan den ser ut, hvordan den skal virke, og hvordan den skal tas. Selve medikamentet kan som sagt forlenge livet med 3-4 måneder gjennomsnittlig, og for pasientene jeg har jobbet med, betyr dette svært mye. Mange pasienter legger all sin tro i den medisinske behandlingen, da de trenger å håpe på noe godt. En av våre viktigste oppgaver som sykepleiere er å formidle håp, og vi skal ikke frata pasientene en viss optimisme, selv om vi vil ha den realistiske informasjonen (Espeset et al., 2011). Å frata pasientene håp vil være å frata dem både trygghet og livskvalitet, fordi alle mennesker trenger noe å håpe på. Som sykepleiere skal vi tilfredsstillende pasientenes grunnleggende behov, slik at de føler velvære, helse eller en fredelig død (Kirkevold, 1998). Dette synes jeg er svært viktig å ha klart for seg hele tiden vi arbeider sammen med ALS pasienter. Ved å gi pasientene noe å håpe på, tenker jeg at vi bidrar til at pasientene opplever mer velvære og bedre helse. Siden våre tanker styrer hvordan vi ser på oss selv, og hvordan vi føler oss, tenker jeg at det er svært viktig at vi som sykepleiere

bidrar i stor grad til livskvalitet hos pasientene med ALS. Jeg tenker at pasienter skal få opprettholde håpet om mirakler, selv om vi som sykepleiere, og pasientene selv, vet at det ikke er stor sannsynlighet for at det vil skje.

En av de viktigste oppgavene våre som sykepleiere hos pasienter med ALS er å hjelpe til eller å opprettholde kommunikasjon. Å miste evnen til å kommunisere er svært traumatisk (Espeset, Mastad, Johansen & Almås, 2011), og i forskningsartikkelen ”Kommunikasjonshjelpemidler ved amyotrofisk lateral sklerose” forklarer forfatterne at det tidlig i sykdomsforløpet bør planlegges om pasienten trenger hjelpemidler (Holmøy & Worren, 2006). Dette synes jeg bør skje i samtale med pasient og pårørende. Hva kan vi som sykepleiere gjøre for å opprettholde kommunikasjonen? Jeg mener at vi som sykepleiere skal strebe etter å opprettholde tilstrekkelig kommunikasjon hos pasientene, og dette vil ofte bli gjort gjennom hjelpemidler. Pasienter som får trachostomi har begrenset eller ingen mulighet for å prate, og vil derfor kommunisere gjennom hvisking, mimikk eller gester (Dybwik, 2011). Noen pasienter vil velge å kommunisere gjennom hjelpemidler, mens andre vil hviske. Gjennom min erfaring har jeg arbeidet med pasienter som har både hvisket og brukt hjelpemidler, og gjennom å hviske vil mye av innholdet i samtalen bli tapt. Det er ikke alltid like lett å forstå noen som hvisker, noe som fører til at pasienten må gjenta det han seier opptil flere ganger. Dette kan skape frustrasjon, som vil gå ut over sykepleier. Jeg tror at hvis vi oppmuntrer pasienter til å bruke hjelpemidler, vil vi både hjelpe dem og oss. Ved å bruke hjelpemidler vil det bli lettere for pasienten å uttrykke seg, og det vil også bli lettere for både pårørende og omsorgspersoner. Forskningsartikkelen forteller også at mange pasienter som mangler kommunikasjon, gjerne bruker pårørende som en tredje person i kommunikasjonen med andre. De vil da kommunisere gjennom pårørende, noe som kan være svært belastende for pårørende (Holmøy & Worren, 2006). Ikke bare vil det bli vanskelig for pårørende, men det vil i lengden bli vanskelig for pasienten, spesielt i en pleiesituasjon. Når pårørende ikke er tilstede vil pasienten måtte hviske, noe som kan føre til at pleiepersonalet ikke vil forstå. Å ikke kunne forstå pasienten, synes jeg at er en veldig vanskelig situasjon. Jeg har selv jobbet med en ALS pasient med respirator, som ikke kunne snakke, og mye av samtalen ble mistet på veien, spesielt i starten. Denne pasienten ble da svært irritert, og oppgitt over den dårlige kommunikasjonen.

Når pasienten kommer så langt i sykdomsforløpet at han eller hun trenger kommunikasjons hjelpemidler, er det viktig at sykepleierne er oppdaterte, og vet hva som kan brukes og når (Espeset, Mastad, Johansen & Almås, 2011). Som sykepleiere har vi stor innflytelse når det gjelder hjelpemidler, og vi må være flinke til å oppmuntre pasienten til å bruke dem. På den ene siden må vi respektere pasientenes ønske, og la dem bestemme selv om de ønsker hjelpemidler. De har samtykkekompetanse, og med det menes at de kan ta avgjørelser for seg selv (Brinchmann, 2011). På den andre siden synes jeg at vi må motivere og engasjere pasientene til å ta i bruk hjelpemidler. Hjelpemidlene vil ikke forandre hvem de er, men de vil forandre måten de kommuniserer på. Dette vil også gjøre kommunikasjonen lettere mellom pleier og pasient, og vil gjøre pleiesituasjonen til en bedre opplevelse for pasienten. Jeg mener, basert på mine erfaringer, at pasientene som bruker hjelpemidler ofte føler seg tryggere når de skal gi viktig informasjon. Den vil ikke kunne forsvinne eller misforstås, og vil bidra til at pasientene vil fortelle mer om både seg selv og om sin situasjon.

## **4.2 Informasjon til ALS pasienter med respirator**

Pasienter med ALS vil som sagt gjennom sitt sykdomsforløp få lammelser som etter hvert omfatter hele kroppen (Holmøy & Worren, 2006). Et av de viktigste og mest alvorlige konsekvensene på sykdommen er respirasjonssvikt. Respirasjonen vil bli påvirket av lammelsene som påføres kroppen, noe som kan føre til at mange pasienter må kobles til respirator. Å få respirator er en stor avgjørelse. Ikke bare for pasienten selv, men også for pårørende. Gjennom mine erfaringer i arbeid med en ALS pasient som har respirator, har jeg undret meg over informasjonen som har blitt gitt på forhånd. Er den god nok? Jeg tror ikke at den er det. Vi som sykepleiere skal i følge Virginia Henderson jobbe helsefremmende, og alltid bidra til at pasienter opplever god helse (Kirkevold, 1998). Yter vi da god helsehjelp hvis pasientene ikke får tilstrekkelig informasjon? Etter mine erfaringer gjør man ikke det. Under loven om pasient- og brukerrettigheter kommer § 3-2: pasientens og brukerens rett til informasjon. Her forklares det at pasienten alltid skal få tilstrekkelig informasjon for at han eller hun skal få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen (Lov om pasient- og brukerrettigheter, 02.07.1999 nr.63.). Men hva er egentlig tilstrekkelig informasjon? Hvordan kan vi som sykepleiere bidra til tilstrekkelig informasjon? Jeg synes at ordet

tilstrekkelig ikke helt dekker opp for hvilken informasjon som skal gis, og kan lett gi ulik betydning for mange. Jeg tenker at tilstrekkelig informasjon er individuelt, og at hver enkelt sykepleier selv må bestemme hva som ligger i ordet.

Jeg har mange ganger opplevd at vi ikke alltid forteller alt vi vet, fordi det gjerne ikke gagnar pasienten, eller for å spare dem mot for mye informasjon. Vi utelater gjerne detaljer og informasjon som vi ikke regner som relevante, men som pasienter og pårørende kanskje ville hørt om. På den ene siden må vi tenke individuelt, og vite at ikke alle pasienter har behov for den samme type informasjon. På den andre siden bør vi som sykepleiere alltid behandle like tilfeller likt, som beskrevet i de fire prinsippers etikk, under rettferdighetsprinsippet (Brinchmann, 2011).

I rundskriv § 3-2 skrives det at plikten til å gi tilstrekkelig informasjon påhviler det helsepersonell som har det faglige ansvaret (Rundskriv: Lov om pasientrettigheter. Dok.nr. I-2000-60). I en forarbeider til denne loven står det at pasienten skal ha informasjon om sin helsetilstand og om innholdet i helsehjelpen, det vil si behandling, pleie, omsorg, diagnostikk eller undersøkelser (Ot.prp.nr.13 (1998-1999) om lov om helsepersonell). Hvis pasienter ikke får god nok informasjon tror jeg at dette vil føre til utrygghet. Pasienter som har dødelige sykdommer er ofte engstelige, redde og utrygge, og ved å gi god nok informasjon vil vi som helsepersonell bidra til trygghet og støtte. ALS pasienter som skal få trachostomi står overfor et svært vanskelig valg, da de vet at hvis de ikke får denne respirasjonsbehandlingen, vil de om kort tid dø. Jeg tror at pasienter som står overfor valget å enten leve eller dø, ofte velger å leve. De har ofte familie, venner og kollegaer som de ikke vil forlate, og jeg tror at dette kan spille inn i deres avgjørelse. Ifølge forskningsartikkelen ”Tracheostomy mechanical ventilation in patients with amyotrophic lateral sclerosis: clinical features and survival analysis” får flere og flere pasienter trachostomi, mye på grunn av at det er den eneste måten å holdes i livet på. Den forteller også at trachostomi, som kan øke gjennomsnittsalderen hos pasienter med ALS, har best effekt hos de pasientene som er under 60 år (Spataro, Bono, Marchese & La Bella, 2012). Vet pasienter dette? Vet vi som sykepleiere dette? Som forklart tidligere skal sykepleiere som jobber med ALS pasienter i respirator ha spesialkompetanse (Dybwik, 2011). Derfor velger jeg å tro at sykepleierne skal ha denne kunnskapen, men lurer fortsatt på hvor mye informasjon som faktisk gis. Jeg synes at vi burde forklare pasienter slike ting, for etter det jeg har erfart med en ALS pasient i respirator, så omtales respiratoren kun som livsforlengende ressurs. Hvor lenge



de faktisk kan overleve på respirator, og hva som venter dem, kan ofte være ukjent eller ikke godt nok forklart. Jeg har erfart i praksis at dette er tilfellet, og har spesielt lagt merke til dette hos pasienten jeg jobber med, som har respirator.

Når vi som sykepleiere skal informere ALS pasienter om å få respirator, synes jeg at vi skal forklare dette så detaljert som overhodet mulig. Pasienter som skal få respirator, og trachostomi, vet at dette er til livslangt bruk, og at det vil vedvare til de dør. Å ha trachostomi kan være svært ubehagelig for pasienten, og enkelte prosedyrer, som ofte er ubehagelige, utføres opptil flere ganger om dagen (Dybwik, 2011). Informerer vi pasienten hvor vondt og ubehagelig dette faktisk kan være? Jeg tror at sykepleiere og leger informerer så godt de kan om pasientens liv etter å ha fått respirator, og dette skal da også gjelde smertefulle prosedyrer, men dette vet jeg ikke sikkert. Pasienter med trachostomi har ofte vanskeligheter med å forsones seg med tanken om å leve resten av livet koblet på en maskin, og vil ofte oppleve å reagere med depresjon, sorg, føle mangel på autonomi, og føle seg engstelige for at noe kan være galt med trachostomien (Dybwik, 2011).

Dette er etter mine tanker viktige utspill å komme med i en samtale med pasienter og pårørende. Jeg har i møte med pårørende og en ALS pasient i respirator opplevd at disse opplevelsene av å få respirator helt klart er tilfellet. Det kan være like vanskelig for pårørende, som pasienten selv, og takle den nye hverdagen. Jeg har erfart at god kommunikasjon er nøkkelen i disse situasjonene, og at informerte pårørende er tryggere pårørende. Vi som sykepleiere har også en plikt til å dokumentere, noe som er utrolig viktig for å beskrive pasientens sykdomsbilde og vurdere pasientens fysiske og mentale tilstand (Dybwik, 2011). Hvis vi ikke er flinke til å informere pårørende, tror jeg at de vil bli mer utrygge og skremte over selve situasjonen. Jeg har opplevd at pårørende blir mer krevende hvis de ikke får nok informasjon. Dette skjer fordi de er redde og ikke lenger føler at de kan følge med, nå som sykdommen er kommet så langt.

Det er like viktig for oss som sykepleiere å informere om de dårlige sidene av en sak, som de gode. Å ha trachostomi kan helt klart være en utfordring, og uten tilstrekkelig informasjon tror jeg at vi gjør oss selv en bjørnetjeneste. Jeg tenker at tilstrekkelig informasjon skal være informasjon som dekker pasientens behov, og som forklarer den helhetlige situasjonen. Uten den tilstrekkelige informasjonen vil sannsynligvis flere av pasientene oppleve å reagere med negative følelser og tanker, som forklart tidligere. Å

få respirator kan både være positivt og negativt, og i følge Dybwik (2011) har studier vist at pasienter med respirator faktisk har høy livskvalitet. Dette utfallet blir også støttet i forskningsartikkelen ”Livskvalitet hos pasienter med amyotrofisk lateral sklerose”, hvor forfatterne Leirvik, Liverød og Holmøy (2006) forteller at selv om pasientene skårer gjennomsnittlig lavt på fysisk helse, skårer de ganske høyt på mental livskvalitet. Selv om noen pasienter rapporterer god livskvalitet, er det fremdeles mange konsekvenser av trachostomien som er vanskelige å takle. Pasientene som får respirator er helt pleietrengende, og vil kreve assistanse døgnet rundt. Når vi kombinerer dette med smertefulle prosedyrer, liten eller ingen selvstendighet og frarøvelse av privatliv, tenker jeg at livet med respirator blir ganske krevende. Dette er mine erfaringer fra praksis og kan selvfølgelig variere fra pasient til pasient, selv om jeg tror at de fleste pasienter vil ha mange likhetstrekk. Jeg tror også at pasientene som opplever høy livskvalitet ved bruk av respirator, har et godt støtteapparat rundt seg. Jeg tror ikke at noen pasienter synes det er greit å ha respirator, da det er kun et tiltak for å holde dem i live. Jeg tenker også at de pasientene som rapporterer høy livskvalitet har flinke sykepleiere rundt seg. Sykepleiere som klarer å ”se” pasienten der han eller hun er, for så å hjelpe dem til en meningsfull tilværelse.

Som sykepleiere har vi plikt til å gi tilstrekkelig informasjon, men vi skal også tenke realistisk og gi respektfull behandling (Espeset, Mastad, Johansen & Almås, 2011). Det er viktig å ikke ta fra pasientene en viss optimisme, men fremdeles være realistiske og overholde vår plikt om tilfredsstillende informasjon.

## 5. Konklusjon

I arbeidet med ALS pasienter som har fått respirator, er sykepleiers hovedoppgave å bidra til livskvalitet. Vi må legge til rette for at pasienten får god informasjon som er viktig for både trygghet og livskvalitet. Pasientene trenger oppdaterte sykepleiere som vet hvordan sykdomsforløpet er, og hvilke hjelpemidler som kan benyttes. Gjennom vår bruk av hjelpemidler som kommunikasjonshjelpemidler, respirasjonsstøtte (respirator) og ernæringstiltak (PEG), kan pasienten oppleve livskvalitet og det kan også bidra til lengre levetid. Medikamentell behandling vil også kunne forlenge livet til pasientene med gjennomsnittlig 3-4 måneder. Dette sett i sammenheng med god pleie, støtte og opprettholdelse av kontakt med familie og venner, vil gi pasienten livskvalitet og motivasjon i livet sitt. Gjennom Virginia Hendersons sykepleieteori vil vi kunne hente inspirasjon og ramme for hvordan vi ønsker å arbeide sammen med ALS pasienter.

Til slutt vil jeg nevne at det finnes mye forskning om ALS og om respiratorbruk, men at svært få av disse har sykepleiefaglig tilnærming. Det er lite ny faglitteratur, og generelt synes jeg at det er lite kunnskaper om sykdommen ALS. Her er det mye rom for læring, med en svært utfordrende pasientgruppe, som er mer utbredt enn før.

## Litteraturliste

Albom, M. (1997). *Tirsdager med Morrie. En gammel mann, en ung mann og livets viktigste lærdom*. Oslo: Ex Libris Forlag AS (1999).

Bensimon, G., Lacomblez, L & Meininger, V. (1994). *A controlled trial of riluzole in amyotrophic lateral sclerosis*. The New England journal of medicine. Hentet 21.03.14 fra <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJM199403033300901#t=abstract>.

Brinchmann, B. S. (2010). *Etikk i sykepleien*. (2. Utg.). Gyldendal Norsk Forlag AS.

Dalland, O. (2012) *Metode og oppgaveskriving*. (5. Utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.

Dybwik, K. (2011). Kapittel 5: Avanserte behandlingstiltak ved alvorlig respirasjonssvikt. I: Almås, H., Stubberud, D-G & Grønseth, R. (Red.). *Klinisk sykepleie 1*. Gyldendal Norsk Forlag AS.

Espeset, K., Mastad, V., Johansen, E. R & Almås, H. (2011). Kapittel 26: Sykepleie ved nevrologiske sykdommer. I: Almås, H., Stubberud, D-G & Grønseth, R. (Red.). *Klinisk sykepleie 2*. Gyldendal Norsk Forlag AS.

Forarbeider: Ot.prp.nr.13 (1998-1999). Om lov om helsepersonell mv(helsepersonelloven).

Georgouloupoulou, E., Fini, N., Vincenti, M., Monelli, M., Vacondio, P., Bianconi, G., Sola, P., Nichelli, P & Mandrioli, J. (2013). *The impact of clinical factors, riluzole and the therapeutic interventions on ALS survival: a population based study in Modena, Italy*. Pubmed. Hentet 01.04.14 fra <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23373475>.

Holmøy, T & Worren, T. (2006). *Kommunikasjonshjelpemidler ved amyotrofisk lateral sklerose*. Tidsskriftet for den norske legeforening. Hentet 26.03.14 fra <http://tidsskriftet.no/article/1434549>.

Kirkevold, M. (1998). *Sykepleieteorier – analyse og evaluering*. Gyldendal Norsk Forlag AS.

Körner, S., Hendricks, M., Kollwe, K., Zapf, A., Dengler, R., Silani, V & Petri, S. (2013). *Weight loss, dysphagia and supplement intake in patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS): impact on quality of life and therapeutic options*. Pubmed. Hentet 26.03.14 fra <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23848967>.

Leirvik, A., Liverød, M & Holmøy, T. (2006). *Livskvalitet hos pasienter med amyotrofisk lateral sklerose*. Tidsskrift for den norske legeforening. Hentet 21.03.14 fra <http://tidsskriftet.no/article/1434328>.

Lindquist, U-C. (2004). *Ro uten årer – en bok om livet og døden*. Gyldendal Norsk Forlag AS.

Lov om pasient- og brukerrettigheter av 02.07.1999 nr. 63 (heretter: pasient- og brukerrettighetsloven).

Lov om helsepersonell mv. av 02.07.1999 nr.64 (heretter: helsepersonelloven).

Næss, S., Moum, T, & Eriksen, J. (2011). *Livskvalitet. Forskning om det gode liv*. Bokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Radunovic, A., Annane, D., Rafiq, M, & Mustafa, N. (2013). *Mechanical ventilation for amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease*. The Cochrane Library. Hentet 15.03.14 fra <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23543531>.

Rundskriv: Lov om pasientrettigheter. Samlerundskriv med merknader. Rundskriv fra Sosial- og helsedepartementet Dok.nr. I-2000-60.

Shimizu, T. (2013). *Nutritional management in amyotrophic lateral sclerosis: palliative and end-of-life-care*". Pubmed. Hentet 26.03.14 fra <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24291964>.

Spataro, R., Bono, V., Marchese, S & La Bella, V. (2012). *Tracheostomy mechanical ventilation in patients with amyotrophic lateral sclerosis: clinical features and survival analysis*. Pubmed. Hentet 22.03.14 fra <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22989611>.

Werdelin, L. (1993). *Amyotrofisk lateral sklerose. En bog for patienter og pårørende*. Munksgaard, København.