



# Å mestre et liv fanget i en kropp

---

- En litteraturstudie

Emnekode: SYK-322

Kandidatnummer: 1066

Diakonhjemmet Høgskole

Bacheloroppgave

Bachelor i sykepleie

Kull: 11SYKHEL

Antall ord: 10 466

Dato: 13.mars 2014

## **Forord**

*Jeg er ikke kroppen min*

*Jeg er inni 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 2004:85)

## **Sammendrag:**

Bakgrunn: ALS er en sjelden nevrologisk sykdom, og sykdomsprogresjonen går nokså fort. Pasienten merker raskt symptomer, og kroppslige funksjoner frafaller litt etter litt. Som regel vil pasienten beholde kognitive funksjoner, men mange kan slite med angst, usikkerhet og mestring av hverdagen.

Hensikt: Å finne ut hvilke faktorer som i følge pasientene selv bidrar til å mestre hverdagen med ALS.

Problemstilling: Hvilke faktorer opplever pasienter med ALS må være til stede for at de kan mestre hverdagen?

Metode: Metoden i denne oppgaven er systematisk litteraturstudie. 5 forskningsartikler blir brukt i funn, samt annen litteratur og forskning.

Resultat: Funnene viser fem hovedkategorier av faktorer som bidrar til mestring: sosial kontakt og støtte, endring av livsperspektivet, interesser, behov for et håp, og støtte og hjelp fra hjelpeapparater. Disse faktorene ses på både i sammenheng og i en helhet ut i fra hver enkelt pasient.

Nøkkelord: ALS, mestring, skiftende perspektiver, kronisk sykdom

# Innholdsfortegnelse

Forord.....	2
Sammendrag: .....	3
1.0 Innledning.....	6
1.1 Bakgrunn for valg av tema og problemstilling .....	6
1.2 Presentasjon og begrunnelse av problemstilling .....	7
1.3 Avgrensning av oppgaven .....	7
1.4 Begrepsavklaring .....	8
1.4.1 Mestring .....	8
2.0 Teoretiske perspektiver.....	9
2.1 ALS .....	9
2.1.1 Patofysiologi ved ALS.....	9
2.1.2 Sykdomsutvikling ved ALS .....	10
2.1.3 Lindrende behandling ved ALS .....	10
2.2 Å leve med en livstruende kronisk sykdom.....	12
2.2.1 Å leve med ALS .....	12
2.3 Skiftende perspektiver som mestringsstrategi.....	13
2.3.1 Perspektivet på det syke i forgrunnen .....	14
2.3.2 Perspektivet på det friske i forgrunnen.....	14
2.3.3 Å skifte mellom perspektivene.....	15
2.4 Sykepleie til ALS-pasienter .....	15
2.4.1 Å formidle håp.....	16
2.4.2 Å skape en meningsfull tilværelse.....	16
2.4.3 Å fremme kommunikasjonen og bidra til formidling av informasjon .....	16
3.0 Metode .....	18
3.1 Bakgrunn og begrunnelse for valg av metode .....	18
3.2 Systematisk litteratursøk som metode .....	18
3.3 Inklusjons- og eksklusjons kriterier i det systematiske litteratursøket .....	19
3.4 Fremgangsmåte.....	19
3.5 Analysemetode.....	20
3.6 Kritiske vurderinger .....	21
3.7 Etske vurderinger .....	21
4.0 Presentasjon av funn.....	23
4.1 Sosial kontakt og støtte .....	23

4.2 Endring av livsperspektivet.....	24
4.3 Interesser.....	24
4.4 Behov for et håp.....	25
4.5 Støtte og hjelp fra hjelpeapparater.....	26
5.0 Drøfting.....	27
5.1 Sosial kontakt og støtte.....	27
5.2 Endret livsperspektiv.....	28
5.3 Interesser.....	30
5.4 Behov for et håp.....	31
5.5 Støtte og hjelp fra hjelpeapparater.....	32
5.6 Faktorenes gjensidige påvirkning til hverandre.....	33
6.0 Oppsummering.....	34
Litteraturliste.....	35
Vedlegg 1: Vurdering av forskningsartikler.....	39

## **1.0 Innledning**

Amyotrofisk lateralsklerose (ALS) er en nervesykdom som er uhelbredelig, og som i gjennomsnitt debuterer i en alder av 55 år (Bertelsen 2011:335). Dette er en sjelden sykdom der forekomsten er 1 person per 100 000 innbyggere årlig (Aarli 2007:264). Sykdommen er progressiv, og fra sykdomsdebut er gjennomsnittlig overlevelse fem år. Den viktigste behandlingen er derfor symptomlindrende behandling (Ericson og Ericson 2009:294). Utredningsfasen for ALS er ofte svært belastende for både pasienten og pårørende, og denne perioden er ofte preget av angst og usikkerhet. Når diagnosen stilles, kan det ofte føles som en lettelse å få satt en diagnose på problemene. Det kan ofte være lettere å forholde seg til en anerkjent sykdom der det finnes en forklaring på symptomene (Gredal, Karlsborg og Werdelin 2002:27). Følelser som ofte kommer etterpå er maktesløshet og urettferdighet, men etter hvert tilpasser de fleste seg den nye tilværelse (Gredal m.fl. 2002:28). I en slik situasjon er mestring viktig der mestringsstrategier tas i bruk for at mennesket skal kunne ivareta psykisk stabilitet og for å kunne mestre traumatiske situasjoner i livet (Kristoffersen 2008:217).

### ***1.1 Bakgrunn for valg av tema og problemstilling***

Bakgrunnen for valget av temaet ALS, er at jeg tidligere har jobbet som personlig assistent for en person som har sykdommen. Sykdommen har kun har et utfall, og det er døden. I ettertid ser jeg at hvis jeg hadde hatt bedre kunnskap om sykdommen og om hvordan jeg skulle møte pasientens behov, kunne jeg tilrettelagt hverdagen bedre for pasienten. I den siste tiden har det kommet frem noen pasienthistorier i media som forteller om hvor aktuelt det er med assistert selvmord for denne pasientgruppen, da de er redde for at de ikke skal mestre sykdommen og at de vil miste livskvaliteten. Slik som media noen ganger fremstiller det, kan livet med ALS se ut til å være et uverdige liv. Som sykepleier er mitt mål å bevare livet. Dette støtter de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere opp under i kapittel 2.11 som sier at sykepleier ikke skal bidra til aktiv dødshjelp, og skal ikke hjelpe pasienten med å begå selvmord (Norsk Sykepleierforbund 2011). Etter å ha lest boken til Ulla Carin Lindquist, har jeg fått et bedre innblikk i hvordan det er å leve med ALS. Hun taklet utfordringene som kom, og skrev blant annet i boken:

Det er forunderlig - jeg vil faktisk ikke være uten denne delen av mitt liv! Jeg har en ytterst begrenset tid igjen her. Men det er først nå jeg føler meg nærværende. Døden fører meg nærmere livet (2004:189).

Dette utsagnet gir inspirasjon til å skrive om temaet, og på den måten forhåpentligvis være til hjelp til andre pasienter i samme situasjon som har vanskelig for å mestre hverdagen.

### **1.2 Presentasjon og begrunnelse av problemstilling**

Målet med denne oppgaven er å finne ut hva som kan bidra til å fremme mestring hos denne pasientgruppen. Det er fokus på pasientens perspektiv, for å få innsikt og kunnskap i pasientens egne behov. På den måten kan sykepleiere bedre hjelpe pasienten til mestring av hverdagen, og bidra til at pasienten ønsker å fortsette å leve med sykdommen.

Problemstillinger er derfor formulert slik:

*Hvilke faktorer opplever pasienter med ALS må være til stede for at de kan mestre hverdagen?*

### **1.3 Avgrensning av oppgaven**

Oppgaven er avgrenset til å handle om hjemmeboende pasienter, med både nyoppdaget og langtkommen ALS. Siden sykdomsprosessen går nokså fort, har jeg valgt å se på hele sykdomsforløpet, som ifølge Ericson og Ericson varer gjennomsnittlig fem år (2009:294).

Dette er bakgrunnen for at jeg ser viktigheten i å ta i bruk mestringsstrategier allerede i starten av sykdommen. Mestring vil være en del av hele sykdomsforløpet der ivaretekkelse av behovene til pasienten er viktig allerede før problemene kommer (ibid.). På grunn av at denne pasientgruppen er så liten, er det ingen avgrensning på alder og kjønn. Derimot begrenses oppgaven til å utelate faktorer som går på tekniske sykepleie prosedyrer, som f.eks. håndtering av respirator og medisiner

## ***1.4 Begrepsavklaring***

### **1.4.1 Mestring**

Det finnes flere definisjoner på begrepet mestring. Den som blir brukt her er definisjonen til Vifladt og Hopen:

Mestring dreier seg i stor grad om opplevelse av å ha krefter til å møte utfordringer og følelse av å ha kontroll over eget liv. Aktiv og god mestring hjelper deg til å tilpasse deg den nye virkeligheten, og setter deg i stand til å se forskjellen på det du må leve med, og det du selv kan være med på å endre (2004:61).



## **2.0 Teoretiske perspektiver**

I dette kapitlet blir det presentert ulike teoretiske perspektiver som omhandler sykdommen ALS, hvordan det er å leve med en slik livstruende sykdom, skiftende perspektiver som mestringsstrategi og sykepleie til denne pasientgruppen.

### **2.1 ALS**

ALS er den hyppigste formen for motor-nevron-sykdom, som er en progressiv degenerativ sykdom. Motor-nevron-sykdom rammer særsilt motoriske nevroner i ryggmargen, hjernestammen og motorisk cortex. Det skjer affeksjon av både de nedre og de øvre motoriske nevronene ved ALS (Aarli 2007:263). For å gå dypere i forståelsen av sykdommen og hvordan den fungerer, ser vi på betydningen av sykdommens navn. Amyotrofisk lateralsklerose: Amyotrofisk betyr "muskelsvinn", altså ved ALS vil det si at musklene blir svakere og mindre. Ordet lateral har betydningen "ved siden av". Det vil for ALS bety at i ryggmargen blir sidestregene skadet. I denne ligger det nervefibre som skal bringe nerveimpulser til musklene. Sklerose har betydningen "arrvev". Nerveceller blir borte og det vil danne seg et arrvev (Oslo Universitetssykehus 2012:4).

#### **2.1.1 Patofysiologi ved ALS**

De patologiske og anatomiske forandringene som skjer i kroppen ved ALS, omfatter svinn og degenerasjon av motoriske forhornceller, motoriske nevroner i hjernestammen og i motorisk cortex. Det omfatter ingen form for inflammasjon eller noen annen form for spesifikke forandringer. Cellene dør rett og slett ut uten at det foreligger noen kjent årsak (Aarli 2007:264). Dette er under forskning, og det viser at i noen tilfeller er det oppdaget at sykdommen kan være arvelig, disse utgjør omtrent 10 % av tilfellene (Aarli 2007:263 og Oslo Universitetssykehus 2012:6). En aminosyre, glutamat, kan være sentral i sykdommens prosess. Hos friske mennesker finnes glutamat i nervesystemet, og har en viktig rolle i hjernen. Men hos noen pasienter med ALS er det funnet økt konsentrasjon av denne aminosyren rundt nervecellene, samt redusert mengde av det proteinet som har sin funksjon i å fjerne glutamat fra nervesystemet i hjernen. Antagelig har dette en betydning for

sykdommen, men fortsatt er årsaken til økt glutamat ved ALS ukjent (Oslo Universitetssykehus 2012:7).

### **2.1.2 Sykdomsutvikling ved ALS**

Sykdommen debuterer med diffuse symptomer. Hos de fleste begynner det med symptomer i ekstremitetene, som svakhet og klossethet i en hånd eller fot. Etter hvert oppstår det muskelsvinn også distalt for muskulaturen det startet i. Svinn av musklene blir mer og mer fremtredende og det ses tydelige fascikulasjoner (Aarli 2007:264). Denne typen kalles “spinal ALS”, og oppstår i 75 % av tilfellene (Aarli 2007:264 og Oslo Universitetssykehus 2012:5). Hos de øvrige 25 % av tilfellene av sykdommen, starter det med tegn til bulbærparese. Det er snakk om bulbærparese når symptomene starter i de musklene som får nerveforsyning fra hjernestammen (Aarli 2007:263). Til å begynne med blir det vanskelig å svelge og stemmen forandrer karakter. Videre utvikler det seg med at de får lett for å sette mat i vrangstrupen, og økende problemer med uttalelsen av ord. Til slutt oppstår det total lammelse av tale- og svelgemuskulaturen. Det er denne typen som har dårligst prognose. (Aarli 2007:264). Ut i fra startsymptomene har denne typen fått navnet “bulbær ALS” (Oslo Universitetssykehus 2012:5). Uansett hvordan sykdomsforløpet starter, vil den progrediere jevnt uten svingninger. Det oppstår gangbesvær og spastisitet i underekstremitetene, evnen til å gå vil bli svekket og etter hvert blir pasienten avhengig av rullestol. Prognosen er dårlig for begge typene, men man vil i midlertid se variasjoner i livslengde. Pasienten vil i de fleste tilfeller ikke miste mentale funksjoner (Aarli 2007:264).

### **2.1.3 Lindrende behandling ved ALS**

Som tidligere nevnt kan sykdommen ikke helbredes, og den fører til at pasienten dør i løpet av få år. Dette betyr likevel ikke at det ikke finnes behandling for denne pasientgruppen (Ericson og Ericson 2009:294). Pasienten har like mye rett på behandling som andre pasientgrupper. I pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1 a står det blant annet at pasient og bruker har rett til nødvendige helse- og omsorgstjenester fra kommunen. Pasient og bruker har rett til et verdig tjenestetilbud. (1999). Behandling kan ses på mange måter, men her ser vi på den lindrende behandlingen. For å forstå betydningen av dette trekkes det her frem Verdens Helseorganisasjon (WHO) sin definisjon av lindrende, eller palliativ behandling. Denne

definisjonen sier at lindrende behandling er en helhetlig behandling for pasienter som ikke lenger svarer på helbredende behandling. Det går på psykologiske, eksistensielle og sosiale problemer, samt lindring av smerter. Denne typen behandling hverken utsetter eller fremskynder døden, og målet er derfor å tilrettelegge så god livskvalitet som mulig (WHO 2014).

Behandlingen til ALS-pasienter er derfor symptomatisk, der ivaretagelse av pasientens behov er viktig, også allerede før problemene dukker opp (Ericson og Ericson 2009:294). Det finnes et preparat med biologisk effekt, en glutamat-hemmer som kalles Rilozol. Den skal hemme progresjonen til sykdommen, og er livsforlengende inntil 8-10 måneder (Aarli 2007:264). I tidlig stadie tilbys ALS-pasienter behandling av et tverrfaglig team (ALS-team). Det er viktig at de får god informasjon om sykdommen, og blir forberedt på det som vil komme. God tid og omtanke til denne pasientgruppen er viktig, da dette er en sjelden og svært alvorlig sykdom som kan skremme mange, både pasienter og pårørende (Aarli 2007:265). Etter hvert som sykdommen progredierer vil pasienten ha behov for mer hjelp, og mer bruk for helsetjenesten. Behovet for ulike typer hjelpemidler som rullestol og skinner blir nødvendig. Også ombygging av hjemmet for tilpassing av rullestolbruk. Når taleproblemene tiltar kan pasienten få bruk for elektroniske telehjelpemidler, kommunikatorer. Hjelp til å fjerne overflødig spyttsekresjon og tilberedning av moset mat vil bli nødvendig. Nasal sonde eller gastrostomi med perkutanendoskopisk gastrostomi (PEG) er også noe der vil bli behov for etter hvert, og som pasienten trenger hjelp til både når det gjelder håndtering og informasjon (ibid.).

Pustemusklene blir svekket, pasienten får problemer med å puste og vil dø av at lungefunksjonen svikter. På grunn av at lungefunksjonen svikter, er de også mer disponerte for luftveisinfeksjon, noe som igjen vil føre til forverring av lungefunksjonen om de skulle få en infeksjon (Aarli 2007:266). Ved respiratorbehandling kan livet til pasienten forlenges og livskvaliteten økes. Respiratoren koples til en maske og settes enten på nesen eller munnen, eller ved hjelp av trakeostomi gjennom et hull i halsen (Oslo Universitetssykehus 2012:11). For å vedlikeholde fysisk funksjon og sirkulasjon, er fysisk aktivitet viktig. Tøyninger av muskler og sener kan hindre innskrenkning av bevegeligheten i kroppen, og leddsmerter kan unngås. Det som er anbefalt er normal aktivitet, så langt det lar seg gjøre (ibid.).

## **2.2 Å leve med en livstruende kronisk sykdom**

Å leve med en kronisk sykdom kan gi store påkjenninger. Når et menneske blir rammet av en kronisk sykdom, vil livet endre seg for både personen som rammes, samt venner og familie. Hverdagen og livet blir påvirket av sykdommen, og nye betingelser blir satt for livets utfoldelse (Gjengedal og Hanestad 2007:10). En definisjon av kronisk sykdom er formulert slik:

Alle avvik fra det normale som har en eller flere av følgende karakteristika: er permanente, medfører varig funksjonshemning, er forårsaket av irreversible patolgiske endringer, krever særskilte rehabiliteringsprogram og forventes å kreve langvarig veiledning, observasjon og pleie (Strauss m.fl. gjengitt etter Gjengedal og Hanestad 2007:11).

### **2.2.1 Å leve med ALS**

Som tidligere nevnt vil pasienter med ALS i de fleste tilfeller ikke miste de mentale funksjonene (Aarli 2007:264). Men på grunn av de bulbære symptomene vil de ha vanskelig for å uttrykke tanker og følelser når de har behov for det. Tanker som går på at man blir avhengig av noen, å bli en påkjenning for pårørende, det å være ensom, miste stemmen og kroppslige funksjoner som går tapt, er tanker mange sliter med (Pakkenberg, Smith og Sehested 2000:135). Å få diagnosen stilt er tøft for pasienten, og vedkommende går gjennom ulike krisefaser, der fornektelse, isolasjon, depresjon, angst, sorg og aksept kan være tilstander pasienten kommer i (Pakkenberg m.fl. 2000:136). Det å oppleve at musklene i kroppen gradvis frafaller, kan føre til depresjon, der suicidale tanker kan dukke opp. Tristhet, nedsatt interesse eller nedsatt glede og minst fem andre symptomer (fatigue, bemerkelsesverdig vekttap, forstoppelse, mangel på søvn, dødstanke eller suicidal tanker og nedsatt konsentrasjon) på en periode på over to uker er tegn på depresjon (Valentine og Karp 2007:32).

Før et menneske får denne diagnosen stilt, er det mye i livet som blir tatt for gitt. Blant annet det å kunne spise og svelge, noe som vil forandre seg betydelig. Når ALS progredierer vil muskelsvakheten forårsake nedsatt ventilasjon og dysfagi, som kan skape store problemer. Dette skaper en daglig frykt for aspirasjon eller for å bli kvalt, enten ved spising eller ved å ikke få nok tilgang på luft (Valentine og Karp 2007:30). Langsom tale og sikling er også symptomer som utvikles etter hvert som sykdommen progredierer (Valentine og Karp

2007:31), og er symptomer som påvirker pasientens daglige liv og gir frykt for døden (Valentine og Karp 2007:32).

### ***2.3 Skiftende perspektiver som mestringsstrategi***

I en forskning gjort på pasienter med den livstruende sykdommen akutt leukemi, kom det frem at pasienter takler en slik prosess individuelt. Effektiv mestring var sentralt for at de skulle takle situasjonen, der det å finne mening og håp var viktig. Det viste seg at en slik livstruende sykdom kan påvirke et menneskets oppfatning av livet og forandre det både på kort og lang sikt (Farsi, Nayeri og Negarandeh 2012). Når det er snakk om mestring og mestringsstrategier, er Lazarus og Folkeman ofte brukt med problemorientert mestring og emosjonelt orientert mestring (1984). I denne oppgaven tas det derimot utgangspunkt i en annen modell som kan være til hjelp for å mestre kronisk sykdom.

For å få forståelse for hvordan det er å leve med en kronisk sykdom, og hvordan ta i bruk mestringsstrategier, skal det her gå nærmere inn på modellen for skiftende perspektiver i kronisk sykdom, "The Shifting Perspective Model of Chronic Illness" av Paterson (2001). Denne modellen ble utformet etter en metasynthese av 292 kvalitative forskningsstudier (ibid.). I følge denne modellen er det å mestre livet med langvarige helseproblemer en konstant pågående prosess der pasienter erfarer vekslning mellom seg selv og omgivelsene. Den syke lever i en verden som oppleves dobbelt. Personen er både syk og frisk på samme tid. Opplevelsen av å være syk og frisk veksler mellom hva som er i forgrunnen, hva det er fokus på. Dette vil variere ut i fra ulike forhold som går på sykdommen, begivenheter og sosiale forventninger (Lerdal og Fagermoen 2011:27-28 og Paterson 2001).

ALS-pasienter kan ta i bruk egne mestringsstrategier. Å finne mening i lidelsen og å holde håpet oppe er blant annet noen av dem. Erfaringer av Frankl bekrefter at det finnes muligheter for å finne mening med lidelsen, eller her som lidelsen ALS medfører. Han sier at et menneske ikke blir ødelagt når det lider, men blir ødelagt av lidelsen når det ikke er mening. Alle mennesker har en mening i livet. Det som er med på å gi mening i livet og gjør det verdt å leve, er verdiene til hvert enkelt menneske (1971). Frankl sier at meningen med livet realiseres gjennom disse type verdier: Kreative verdier, erfaringsverdier og holdningsverdier (1994:60). Når det gjelder håpet, er det i følge Kübler-Ross med på å holde mennesker oppe

når de er døende (1979). Det kan hende at de har et ønske om at de skal bli helbredet, at det er en mening i sykdommen, eller at de vil bli belønnet på en eller annen måte hvis de holder ut i lidelsen. Det som ligger til grunn i håpet, er at man har en tillit og en tro til livet (Kristoffersen og Breievne 2008:177).

### **2.3.1 Perspektivet på det syke i forgrunnen**

Når sykdommen er i forgrunnen er det fokus på det syke, tapet og lidelsen sykdommen medfører og byrden pasienten bærer på. Perspektivet med sykdommen i forgrunnen er ofte å finne hos pasienter som nylig har fått en kronisk sykdom, men også hos pasienter som har kommet lengre i sykdomsforløpet. Når pasienten har dette perspetivet blir vedkommende tvunget til å ha fokus på sykdommen. Dette kan hjelpe pasienten til å tilegne seg kunnskap om sykdommen, til å reflektere over situasjonen, og på denne måten akseptere den. Noen kan også ha dette perspektivet, fordi de jakter etter oppmerksomhet fra andre. Når sykdommen er i forgrunnen, vil det bidra til å hindre mestring hvis pasienten blir værende i dette ståstedet (Paterson 2001). Hos ALS-pasienter kan det være en stor sorg å få diagnosen, og det ses tydelig at fokuset vil være på sykdommen en stund. Perspektivet kan enten bli brukt som mestringsstrategi, eller at pasienten ikke klarer å komme seg videre med egne mestringsstrategier. Pasienten vil dermed finne det svært vanskelig å finne håp og mening med lidelsen.

### **2.3.2 Perspektivet på det friske i forgrunnen**

Det motsatte perspektivet er å ha perspektiv på det friske i forgrunnen. Dette inkluderer at pasienten ser på sykdommen som en mulighet for meningsfulle forandringer når det gjelder forhold med andre og med omgivelsene. I dette perspektivet blir kilden til identiteten personen, og ikke den syke kroppen. Kroppen kontrollerer ikke personen, men er distansert fra personen. Pasienter vinner dette perspektivet på mange måter, blant annet ved å skaffe seg kunnskap om sykdommen, støttende omgivelser, dele kunnskap om sykdommen med andre, og skaffe seg personlige egenskaper slik som å forhandle og identifisere kroppens unike former for responser (ibid.). Ved å ha dette perspektivet er man ikke lenger offer for omstendighetene, men en skaper av omstendighetene. Denne distansen fra det syke, gjør at det blir lettere å ha fokus på det positive, emosjonelle, spirituelle, og det sosiale aspektet i

livet (ibid.). Med andre ord vil personens tanker påvirke adferden og opplevelsen (Lerdal og Fagermoen 2011:28). Mennesker med ALS kan ha dette perspektivet når tankene er på det positive eller på noe annet enn sykdommen. Dette kan komme til uttrykk når pasienten tar i bruk sine egne mestringsstrategier som f.eks. interesser som å lese en bok. Fokuset er flyttet over på noe som er distansert fra sykdommen og det gjør det enklere å mestre hverdagen. Muligheten for å finne håp og mening i lidelsen og sykdommen er på denne måten mer til stede.

### **2.3.3 Å skifte mellom perspektivene**

En person kan også skifte fra å ha det ene perspektivet til det andre. Å gå fra å ha det friske perspektivet til det syke, kan ha sammenheng med at det oppleves å miste kontrollen. Det kan komme av at sykdommen progredierer, at personen ikke klarer å takle sykdommen, stigmatisering som følge av sykdommen eller samarbeid med andre som legger vekt på avhengighet og håpløshet. Når perspektivet skifter fra å ha sykdommen i forgrunnen til å ha det friske i forgrunnen, krever dette at personen gjenkjenner selv at han eller hun har skiftet over til å ha fokuset på sykdommen. Da må personen selv se at det trengs å skifte perspektiv, noe som skjer enten gradvis eller er resultat av en plutselig bevissthet (Paterson 2001). Dette er aktuelt hos ALS-pasienter og kan ses i det daglige livet til pasienten, alt fra små til store situasjoner. Ut i fra hva pasienten har fokus på den dagen, vil det påvirke mestringen av sykdommen og hverdagen, gleder og sorger. Håpet og meningen med lidelsen kan ses som vekslende.

### **2.4 Sykepleie til ALS-pasienter**

Et godt forhold mellom behandlere og pasienten er viktig å bygge opp fra starten, slik at pasienten får snakket om det han eller hun skulle ha behov for når talefunksjonen fortsatt fungerer (Pakkenberg m.fl. 2000:135). Det kan være lett å undervurdere kapasiteten til pasienten når mange andre kroppslige funksjoner har sviktet. Derfor er det viktig når man gir sykepleie til pasienter med ALS at det er klart for sykepleier at pasienten ikke har mistet syn, hørsel tankeevne eller sensoriske funksjoner. Det har stor betydning for pasienten at fagpersonen rundt pasienten har tilstrekkelig og oppdatert kunnskap om sykdommen. ALS-team er derfor opprettet mange steder, der fagpersonene har fått undervisning fra spesialister.

Dette er nødvendig for at fagpersonene er i forkant av sykdommen, og vet når det er behov for ulike typer av hjelpemidler. Også pasientens pårørende har behov for tverrfaglig hjelp, da det er en stor påkjenning for dem også (Espeset m.fl 2010:250).

#### **2.4.1 Å formidle håp**

Å få diagnosen stilt, vil snu alle planer og ønsker for livet på hodet. Fagpersoner må hjelpe pasienten med sorgen over tapet av helsen, og tapet av livet. Når man gir behandling til ALS-pasienter skal man bidra til at pasienten kan leve så meningsfullt som mulig av den tiden som er igjen. Selv om noen bruker krefter på å unngå å se realiteten i sykdommen, og andre får en depresjon, må sykepleier og fagpersoner bidra til å formidle håp til pasienten istedet for mismot (Espeset m.fl. 2010:251).

#### **2.4.2 Å skape en meningsfull tilværelse**

Etter hvert som sykdommen progredierer, vil behovet for hjelp øke. Omgivelsenes holdninger og reaksjoner vil ha mye si for hvordan pasienten selv opplever situasjonen. Ivaretagelse av pasientens følelse av identitet og verdi er noe som må være i fokus. Samt å gi behandling som er preget av respekt, og la pasienten få beholde sine vaner og behov så langt det er mulig (ibid.).

#### **2.4.3 Å fremme kommunikasjonen og bidra til formidling av informasjon**

Å miste språket, og mulighet for å uttrykke seg kan være svært traumatisk. Derfor er det viktig med tidlig planlegging av aktuelle kommunikasjonshjelpemidler. Selv om det finnes gode hjelpemidler, må likevel pasienten leve med mange av sine tanker og følelser inni seg. Og det kreves derfor mye av omgivelsene for å skape en meningsfull situasjon der kommunikasjonen er viktig. Når pasienten ikke lenger kan si ifra om sine behov, trenger vedkommende tilsyn kontinuerlig. Dette er viktig for å trygge pasienten. Pasienten har også krav på realistisk informasjon. Selv om sykdommen er alvorlig er det individuelt hvordan sykdommen utvikler seg og levetiden varierer (ibid.). Utdrag fra pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2 sier:



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 risikoer og bivirkninger. (1999).

### **3.0 Metode**

For å svare best mulig på problemstillingen er valget av metode vesentlig (Dalland 2007).

Metode skal her forstås som den planmessige fremgangsmåte, hvorpå du går til værks i din undersøkelse; både når empiri konstrueres og analyseres. Empiri skal her forstås som det materiale, der er genstand for undersøgelsen, og som analyserne laves på baggrund af (Glasdam 2013:19).

#### ***3.1 Bakgrunn og begrunnelse for valg av metode***

I følge Dalland skal begrunnelsen bak valg av metode være at metoden vil belyse problemstillingen på en faglig måte, vekke interesse og gi oss god data (2007:83).

Systematisk litteraturstudie gjøres hvis der allerede finnes mye på området (Frederiksen og Beedholm 2013:47). Derfor har jeg valgt å bruke en systematisk litteraturstudie som metode. Dette vil svare best på problemstillingen, da det finnes teori og forskning på dette området og fordi jeg ønsker å få oversikt over hva flere pasienter selv har sagt bidrar til mestring i deres liv. Ved å ta i bruk denne metoden vil jeg på den måten få frem et best mulig helhetsinntrykk i resultatet.

#### ***3.2 Systematisk litteratursøk som metode***

Ved et systematisk litteratursøk brukes det bibliografiske databaser. Ved hjelp av dem finner man det nyeste, og omtrent alt som er skrevet om temaet. Når det er snakk om å søke systematisk, går det ut på at man søker i en relevant database, og kombinerer alle relevante ord riktig. Søkestrategien går ut på hvordan man velger å kombinere søkeordene, hvilke databaser som brukes og hvilke eksklusjons- og inklusjonskriterier som anvendes (Hørman 2013:37). Når ord kombineres i søket, brukes de bolske operatørene og, eller og ikke (AND, OR, og NOT). Ved å bruke og mellom to søkeord, er det med på å snevre inn resultatet. Operatøren eller gjør det enklere å finne flere relevante dokumenter da du kan søke med synonymer, og resultatet vil vises for begge begrepene. Når ikke brukes mellom to søkeord, utelater resultatet det som har med det begrepet du skriver ikke fremfor. Denne operatøren skal man være litt forsiktig med å bruke, da relevante dokumenter kan bli utelatt. Disse tre operatørene kan brukes hver for seg, eller sammen (Hørman 2013:39).

I litteratursøket har jeg valgt å bruke to databaser, Cinahl og PubMed. Grunner til at jeg har valgt disse er at ved å bruke Cinahl, får man litteratur innenfor sykepleie eller beslektede emner. Denne databasen er også spesielt god å bruke om man er ute etter kvalitativ forskning og artikler som går på pasienters erfaringer og opplevelser (Hørman 2013:42). Ved å bruke PubMed har man tilgang på daglig oppdateringer. Emneområdet er i hovedsak medisin, men her finnes også beslektede temaer som sykepleie (Hørman 2013:41). Dette gjør muligheten for å finne flere studier større. Disse to databaser jeg er kjent med fra tidligere, og jeg har gode erfaringer med dem.

### ***3.3 Inklusjons- og eksklusjons kriterier i det systematiske litteratursøket***

I det systematiske litteratursøket ble det på forhånd satt opp inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier for å lettere gjennomføre søket og finne det beste resultatene.

Inklusjonskriterier: Både kvalitative og kvantitative forskninger, forskningsartikler, engelsk eller nordisk språk, være relevant for temaet og svare på problemstillingen, pålitelige og publisert i vitenskapelige tidsskrifter eller fagtidsskrifter. Eksklusjonskriterier: forskning som bare hadde pårørende og sykepleiers perspektiv, manglet innrad struktur, vanskelige å analysere, eldre enn fem år og lite pålitelige.

### ***3.4 Fremgangsmåte***

Det systematiske søket ble først gjort i Cinahl. Der prøvde jeg med søkeordet Coping (=mestring) for seg selv og Amyotrophic Lateral Sclerosis for seg selv, og fant ut at der var en del på temaet. Tok derfor disse to sammen og søkte med AND, og fikk resultatet 216. For å skrenke inn dette, valgte jeg artikler fra siste 5 årene og fikk da resultatet 70. For å få skrenke resultat enda mer, søkte jeg kun på research article (=Forsknings artikkel) og artikler som var peer reviewed (=Fagfelleurdert), og fikk da 34 i resultat. Ved å lese overskriftene ekskluderte jeg 22 artikler, og leste sammendragene på 12. Etter å ha lest sammendragene ekskluderte jeg 5 artikler som ikke var etter mine kriterier, og 2 artikler som ikke var å få tak i. Leste så de samtlige resterende 5 artiklene. Av disse ble 3 ekskludert og 2 beholdt som en del av mine funn.

Brukte deretter databasen PubMed og søkte på coping for seg selv og ALS for seg for å gjøre et oversiktssøk, og fant ut at der var mye forskning på emnene. Brukte AND mellom disse to begrepene, og fikk 94 resultat. Valgte for de siste 5 årene og endte med 30 resultat. Av å lese overskriftene, ekskluderte jeg 14 av artiklene. Videre leste jeg sammendraget på 16, og ut i fra kriteriene ble 7 av disse ekskludert, der en av dem var inkludert i funnet fra søket i Cinahl. Satt så igjen med 9 artikler og leste samtlige av disse. Etter å ha lest dem inkluderte jeg 2 av disse forskningsartikler i mine funn.

Jeg ønsket også å finne noe om ALS og håp, da mestring ikke dekket over alt det jeg var ute etter. Gjorde så et nytt systematisk søk i Cinahl. Fra forrige søk visste jeg at det fantes en del om Amyotrophic Lateral Sclerosis, og søkte derfor denne gangen på Amyotrophic Lateral Sclerosis i abstracten (AB). Også her fikk jeg mange resultat, men betraktelig mindre enn ved å søke bare på Amyotrophic Lateral Sclerosis. Gjorde et oversiktssøk på hope (=håp), og fikk en del treff på dette. Satte så sammen Amyotrophic Lateral Sclerosis (AB) AND hope, fikk da 35 resultat. Jeg ønsket å spesifisere søket enda mer, og søkte derfor på Amyotrophic Lateral Sclerosis (AB) AND hope (AB). Resultatet ble da 18. Huket så av for bare research article og peer reviewed, og fikk resultatet 9. Ved å se på bare artikler fra de siste fem årene ble resultatet 4, men etter å ha lest overskriftene og sammendragene av disse ble alle ekskludert. Utvidet derfor søket til å gjelde de siste 6 årene, og fikk da 2 artikler til i resultatet. Av disse ble en ekskludert og den andre utvalgt til mine funn.

### ***3.5 Analysemetode***

Når vi analyserer og tolker en tekst, vil det bli preget av vår forståelse av den situasjonen vi er i som mennesker (Frederiksen og Beedholm 2013:72). Dette vil få innvirkning på resultatet, da jeg vil tolke det ut i fra mitt ståsted. Tekstanalyse er at det stilles spørsmål til teksten, som det forventes at teksten gir svar på (Frederiksen og Beedholm 2013:72). I første fasen av analysen ble artiklene vurdert før de ble med i mine funn, se vedlegg 1. Deretter for å analysere funnene ble problemstillingen brukt som spørsmål til forskningsartikkene. Med utgangspunkt i definisjonen på mestring i begrepsavklaringen, valgte jeg å dra ut de faktorene og nøkkelordene for mestring som gikk igjen i artiklene. Deretter ble disse faktorene plassert i hovedkategorier, som ble som følger: Sosial kontakt og støtte, endret livsperspektiv,

interesser, behov for et håp, og støtte og hjelp fra hjelpeapparater. Innenfor disse kategoriene er det kommet frem flere faktorer og forhold.

### ***3.6 Kritiske vurderinger***

Når litteraturen som blir benyttet vurderes og karakteriseres, er det snakk om kildekritikk (Dalland 2007:70). Kritiske vurderinger går her ikke bare på litteraturen og forskningen som er brukt, men også på metoden i oppgaven. Valg av metode vil ha innvirkning på resultatet, blant annet ville jeg nok fått et annet resultat hadde det blitt gjort et intervju av pasienter med ALS. Men på grunn av at oppgaven ikke er så stor, og på grunn av minimalt med tid, ble dette ikke aktuelt. Denne studien ekskluderte noen artikler på grunn av at de var vanskelige å få tak i og fordi de var vanskelige å analysere. Her kan jeg ha gått glipp av viktig informasjon som jeg ikke fikk med i resultatet. I det systematiske søket oppdaget jeg at det ikke var mye resultat på akkurat det jeg var ute etter, som gjorde at jeg i det ene tilfelle benyttet en forskning som var et år eldre enn kriteriene mine tilsa. På bakgrunn av min kunnskap analyserte jeg artiklene, og valgte ut det jeg så på som det viktigste og mest relevante. Dette vil resultatet ha et preg av. Når det gjelder kategoriene jeg kom frem til i funn, er det ikke nødvendigvis at hver enkelt forskning definerer begrepene på lik måte. Når den ene forskningen snakker om mestring kan en annen forskning snakke om noe annet. Dette gjelder også språket, da artiklene var engelske og jeg oversatte dem til norsk. Her kan oversettelsen og tolkningen av språket også fått innvirkning på resultatet. Jeg har tatt utgangspunkt i definisjonen jeg har funnet i teorien, og har etter den analysert forskningsartiklene.

Når det gjelder pensum som er brukt i teorien var fant jeg minamalt av nyere bøker og faglitteratur på emnet. Derfor ble en brosjyre fra Oslo Universitetssykehus brukt. Dette kan man stille seg kritisk til da der ikke er andre kildehenvisninger eller en bestemt forfatter, men avdelingen og sykehuset som står ansvarlig. Det ble også funnet ulike tall på forekomst og overlevelsesar, derfor valgte jeg å ta i bruk det som ble funnet av det nyeste.

### ***3.7 Etiske vurderinger***

Når det skrives en slik oppgave, må det tas stilling til etiske overveielse. Det bør tenkes gjennom hvem oppgaven kan være til nytte for senere, og om resultatet kan bidra med noe for

dem som er involvert (Dalland 2007:115). Når det gjelder forskningen som er tatt i bruk, er det allerede gjort etiske vurderinger rundt dette. Så her tar jeg hensyn til akkurat denne studien. Denne oppgaven vil være til nytte for både meg som ferdig utdannet sykepleier og andre sykepleiere som er i kontakt med denne pasientgruppen. Resultatet som har kommet frem her kan bidra til økt kunnskap til sykepleieren om både sykdommen og pasientens opplevelse av den. Sykepleier kan ta i bruk denne kunnskapen for å hjelpe pasienten til å mestre hverdagen. På den måten vil oppgaven få en påvirkning også på pasienter med denne sykdommen.

## **4.0 Presentasjon av funn**

Selv om pasienter med ALS opplever mye vondt ved å få sykdommen, er det forskning som viser at de klarer å mestre livet ved å finne mening og styrke til å ønske å leve lenger (Ozanne, Granheim og Strang 2013). Forskningsartiklene som er brukt, er presentert og vurdert i tabell, se vedlegg 1. Det som presenteres i dette kapittelet er de fem kategoriene som kom frem i analysen. Relevante funn fra forskningene er plukket ut fra samtlige forskningsartikler fra det systematiske søket og plasser i disse kategoriene.

### **4.1 Sosial kontakt og støtte**

Familien, især barnebarn samt venner viste seg å gi både mening og styrke i tilstedeværelsen for personer med kronisk sykdom (Ozanne m.fl. 2013). Dette er i overensstemmelse med annen forskning som viser til at familie og venner var særs viktig i livet for å kunne mestre ALS (Fanos m.fl. 2008, Lulé m.fl. 2012, Hickey og Hardiman 2010, O'Doherty og Ozanne m.fl. 2012). Pasienter med mindreårige barn fant styrke i dem ved å kjempe for livet for å være der i hverdagen for dem. Når familie og venner hadde en åpen kommunikasjon gav de en følelse av trygghet (Ozanne m.fl. 2012). Etter hvert som sykdommen progredierte viste det seg at familie fikk mer og mer betydning for pasienten (O'Doherty m.fl. 2010).

ALS-pasienter har også sagt at de spesielt setter pris på de menneskene som taklet situasjonen med humor, og som beholdt seg rolig i situasjoner der noe gikk galt. Sosial støtte i form av et engasjement med variasjoner i aktiviteter som f.eks å spille eller være sammen med venner, hjalp dem til å holde håpet oppe (Fanos m.fl. 2008). Det var også viktig at pasientene følte at de var viktige for de rundt seg, at også de kunne hjelpe andre. Følelsen av å bli akseptert som et individ av venner, var til stor hjelp for dem (Ozanne m.fl. 2013). Også det å møte andre pasienter med samme sykdom og situasjon, kunne være med på å påvirke pasienten positivt. Da kunne de dele av erfaringer, og gjennom dette fikk de en følelse av å ikke være alene i en slik vanskelig situasjon (Ozanne m.fl. 2012). At menneskene rundt hadde en positiv holdning, kom spesielt frem hos en pasient:

Det værste er nesten - å være syk er selvfølgelig vanskelig - men det værste er nesten de menneskene rundt meg som synes det er så fælt. Og det gjør også at jeg begynner å tenke at det er så fælt, på en måte (Ozanne m.fl. 2012:1369).

## **4.2 Endring av livsperspektivet**

I en studie kom det frem at deltagerne hadde fått et nytt perspektiv på livet. De hadde vokst fra å ha et overfladisk til å få et dypt perspektiv på livet. Det ble også lettere å finne glede i små ting i livet, og det var ikke lenger viktig å bruke energi på noe som tidligere hadde gjort dem irritert (Ozanne m.fl. 2013). En måte ALS-pasienter hadde endret livsperspektivet på var å leve i nuet. Flere pasienter prøvde å leve hver eneste dag til det fulle, med en hensikt å ikke dvele på sykdommen eller å se for langt inn i fremtiden. Det gjorde de ved å fokusere på daglige aktiviteter eller interesser (Fanos m.fl. 2008). For å leve et funksjonelt hverdagsliv, var det viktig for pasientene at de fokuserte på helsen, det friske, og å leve aktivt. Å leve et aktivt liv basert på tilstanden de var i gjorde at det var lettere å se bort fra vanskelighetene, og på den måten kunne skape glede og styrke til å takle situasjonen (Ozanne m.fl. 2012). På tross av fysiske svekkelser, kan andre mestringsressurser tas i bruk (Lulé m.fl. 2012). Nedsatt fysisk funksjon reduserte pasientenes aktivitet, men gjorde at de endret hobbyer og interesser (Ozanne m.fl. 2012). Dette belyses i et utsagn fra en av pasientene i et intervju:

Men jeg ville fokusere på det friske...//...Jeg følte at dette var den syke siden, og det var ikke det jeg ville forholde meg til. Jeg visste at det var der, men jeg fokuserte på helse... på ideen om at jeg var frisk i hodet [ler]... og jeg prøver å gjøre det jeg vil (Ozanne m.fl. 2012:1368).

Et viktig aspekt i livet for å finne en mening med det var å kunne ha sitt eget liv (Ozanne m.fl. 2013). Også å akseptere tilværelsen og situasjonen var viktige faktorer (Ozanne m.fl. 2012). Å være uavhengig var sentralt gjennom hele sykdomsforløpet, og dette behovet økte etter hvert som sykdommen progredierte (O'Doherty m.fl. 2010). Når pasienter med ALS får diagnostisert en slik dødelig sykdom, er det mange som mestrer dette bra ved å finne en psykisk likevekt. Dette viser seg ved at de pasientene som i en av studiene scores lavt på bekymringer om helsen, også var de som scores lavt på depresjon (Lulé m.fl. 2012).

## **4.3 Interesser**

Å ha hobbyer og interesser scoret høyt blant ALS-pasienter (Lulé m.fl. 2012 og O'Doherty m.fl. 2010). Hos en ALS-pasient kom det frem at interesser var viktig gjennom hele sykdommen. I starten av sykdommen var pasienten selv aktiv i sport, men etterhvert ble han



en aktiv tilskuer i sporten (O'Doherty m.fl. 2010). På den måten beholdt han sine interesser, men endret på måten han deltok i den.

Flere pasienter prøvde å fokusere på å leve et aktivt og friskt liv, men dette ble ofte vanskelig på grunn av at de ble tvunget til å være passive (Ozanne m.fl. 2012). Her spiller også familie og venner en viktig rolle, da de kan være med på å hjelpe pasientene til å få mulighet til å dyrke sine interesser og hobbyer. Blant annet så noen pasienter det som verdifullt når venner og familie tok med pasienten på ulike aktiviteter (Fanos m.fl. 2008). Sagt av pasient: Vi gjør morsomme ting, spiser god mat, drikker god drikke, er med på ulike aktiviteter, og det gir meg mening (Ozanne m.fl. 2013:2145). Et aktivt liv var med på å skape et liv med frihet, der egne interesser var en viktig del (Ozanne m.fl. 2013).

#### ***4.4 Behov for et håp***

Til tross for de betydningsfulle utfordringene som ALS-pasienter møter, klarte de for det meste å beholde håpet. Det viste seg at håpet var en aktiv strategi for mestring. Flere klarte også å finne trøst i minner fra tidligere i deres barndom (Fanos m.fl. 2008). En deltager sa:

Du kan definere livet ditt på en annen måte, utvikle dine psykiske og åndelige evner. Alt du kan kontrollere, er hvordan du føler for en situasjon. Den ekte reisen er fra innsiden og ut (Fanos m.fl. 2008:473-474).

Flere pasienter hadde håp om at det skulle komme en kur som skulle kurere dem. Et håp om at de skulle bli bedre, eller at de i hvert fall ikke skulle bli mye verre. Et annet aspekt ved håpet, var et håp om å leve over en viss tid slik at de kunne oppleve noe konkret de hadde i sikte (Ozanne m.fl. 2013). I flere av studiene kom det også frem at religion eller åndelig tro var en viktig del av mestringen (Fanos m.fl. 2008 og Lulé m.fl. 2012). Noen hadde tro i en Gud som ville helbrede dem, mens andre følte seg mindre ensomme og redde når de påkallet en Gud. Håp om et bedre liv etter døden gav trøst ved å se frem til å komme hjem til himmelen der de fikk treffe igjen sine kjære som de hadde mistet (Fanos m.fl. 2008). For andre pasienter kom åndelig tro og en Gud, ofte i en sammenheng med urettferdighet. Eksistensielle spørsmål om Guds eksistens, hvorfor de hadde fått sykdommen, og om det fantes godt og ondt var aktuelle spørsmål i denne sammenhengen (Ozanne m.fl. 2013).

#### **4.5 Støtte og hjelp fra hjelpeapparater**

For at livet skulle være meningsfullt, var det nødvendig med støtte fra utsiden av hjemmet. Hjelpen fant de i følelsen av tryggheten i å vite at de fikk den hjelpen de trengte (Ozanne m.fl. 2013). Pasienter har funnet stor støtte og hjelp i form av personlige assistenter. De var med på å gjøre situasjonen mer overkommelig (Ozanne m.fl. 2012). Det ser vi på utsagnet fra en pasient:

Men jeg tror ikke jeg hadde vært så glad hvis jeg ikke hadde hatt assistenten min. Livet mitt ville sansyneligvis vært en elendighet. Da ville jeg bare ha ligget der og ikke gått ut. Assistenten min gjør det mulig for meg å gå ut (Ozanne m.fl. 2013:2145).

En pasient i forskningen til Fanos m.fl. fant stor glede i at pleieren underholdt ham med å synge og spele musikk for ham. Pasienten så også frem til den positive støtten han fikk av ALS klinikken (2008). Andre ønsket ikke hjelp på grunn av at de var redde for at de skulle dumme seg ut, fordi de var for stolte eller fordi de skammet seg. Etter hvert som sykdommen forverret seg, ble de tvunget til å akseptere å bli hjulpet. I enkelte tilfeller viste det seg at pasientene ikke fikk den hjelpen de hadde krav på. De ønsket mer og bedre hjelp fra autoriteter, blant annet bedre kunnskap og forståelse fra de profesjonelles side. Når pasientene fikk klar informasjon om hvilken hjelp de hadde krav på, gjorde det at de ble beroliget (Ozanne m.fl. 2012).

Mange hadde et stort behov for å finne den nyeste informasjonen om sykdommen, og ble medlemmer av grupper på internett i jakten på informasjon (Fanos m.fl. 2008). Flere med ALS var redde for at de skal bli kvelt, noe som var vanskelig å snakke om. Dette kunne igjen skape frykt for å sove, da tanken på at muligheten for at de kanskje ikke vokner opp igjen var til stede. Men det som viste seg var at om de hadde fått god informasjon om hvordan sykdomsprosessen foregikk, spesielt med tanke på respirasjonen, kunne de takle situasjonen bedre. Dette setter fokus på hvor viktig det er med profesjonelle fagfolk rundt pasienten (Ozanne m.fl. 2013).

## 5.0 Drøfting

I dette kapittelet vil funnene bli drøftet opp mot teorien. Diskusjonen er delt inn i underkapitler slik som i funn.

### 5.1 Sosial kontakt og støtte

Å få en kronisk sykdom som ALS, er en stor påkjenning. Livet vil endre seg både for personen som rammes av ALS og for familie og venner som står rundt pasienten (Gjengedal og Hanestad 2007:10). Selv om livet vil endre seg for pasienten og omgangskretsen, er det ikke dermed sagt at det vil kun være til det negative. For minst mulig negativ endring, viser det seg at det er spesielt viktig at familie og venner støtter personen som er rammet. De nærmeste personene rundt pasienten kan bidra med å styrke og skape mening i pasientens tilværelse. Dette inkluderer spesielt barn og barnebarn, da pasienten ble mer styrket til å kjempe for livet om de hadde barn som stod dem nært (Ozanne m.fl. 2013 og Ozanne m.fl. 2012). Samtidig støtter også teori opp om at denne pasientgruppen kan engste seg over det å være ensom (Pakkenberg m.fl. 2000:135).

Ut i fra dette ser vi at familie og venner kan være med på å fylle ensomheten til pasienten, og at de har en stor betydning for pasientens mestring av hverdagen. Likevel er det pasienter som sliter med tanker som går på at de er avhengige av andre og at de vil gi store påkjenninger for de menneskene som står dem nært (Pakkenberg m.fl. 2000:135). Det er derfor viktig at det blir en balanse mellom ensomheten og avhengigheten. Sosial kontakt er viktig, men de som står rundt pasienten trenger også "fritid" der også de får dekket sine behov. Fokus på dette fra starten av kan være lurt for å finne en god balanse på hvor mye pårørende skal ta på seg. Disse relasjonene er viktig å ta vare på, da det viser seg at familien og ellers sosial kontakt får mer og mer betydning etterhvert som sykdommen progredierer (O'Doherty m.fl. 2010). For å få avveksling for pårørende, har støttegrupper vist seg å være noe ALS-pasienter har sett på som nyttig. Å møte andre som er i liknende situasjoner kan gi følelsen av å ikke være alene, at det finnes andre som er i samme situasjon (Ozanne m.fl. 2012). Å møte andre på denne måten kan være fint for å føle at de blir forstått. Pårørende kan være god støtte, men vil aldri vite helt hvordan det oppleves og ensomhet kan inntreffe selv om pasienten har venner og familie. Ved å treffe andre ALS-pasienter en gang i blant, kan det bli lettere å snakke om sine egne opplevelser og på den måten møte disse behovene.

Selv om en person har fått ALS vil de som regel ikke miste de mentale funksjonene (Aarli 2007:264), og de vil dermed ha de samme følelsesmessige behovene som tidligere. Her kan humor være en måte å mestre vanskelige situasjoner på. I følge ALS-pasienter setter de ekstra stor pris på de menneskene rundt dem som kan se forbi sykdommen og ikke være redd for å bruke humor (Fanos m.fl. 2008). Når det blir tatt i bruk humor, ser vi at det er en måte å ha fokuset på det friske. Da har pasienten sykdommen i bakgrunnen, og på den måten er den distansert fra individet. Slik vil det bli lettere å mestre hverdagen når fokuset er på det friske, som her blir tankene og følelsene til personen (Paterson 2001). Det som er med på å få pasienten til å tenke på det syke og det negative sykdommen medfører seg, er blant annet de menneskene rundt som synest at det er så fælt. Om menneskene rundt viser dette ovenfor pasienten, vil pasienten også se på det på den måten, og perspektivet blir dermed flytte over på det syke (Ozanne m.fl. 2012 og Paterson 2001). Ut fra dette ser vi at familie og venner både kan ha positiv og negativ innvirkning på pasientens opplevelse av mestring. Om ikke pasienten føler at individet blir sett, men bare sykdommen, vil pasienten bli satt i en situasjon der følelsen av avhengighet blir stor. Blir individet sett og personen bak sykdommen får komme frem, kan også vedkommende være til hjelp for andre og bidra med noe til menneskene rundt seg. Dette har en stor betydning for ALS-pasienter ved at det vil gi en følelse av at også de kan være til hjelp for andre (Ozanne m.fl. 2013).

## ***5.2 Endret livsperspektiv***

ALS-pasienter tok mye for gitt før de fikk stilt diagnosen (Valentine og Karp 2007). Hendelser eller ting i hverdagen kunne ta mye energi, uten at det egentlig hadde noe betydning. Dette ble forandret, og flere har sagt at de fikk et nytt livsperspektiv etter de fikk sykdommen. Det nye livsperspektivet hadde vokst fra å være overfladisk til å bli dypt (Ozanne m.fl. 2013). Mye av det som tar krefter hos et menneske er ubetydelig, og kan tappe oss for både tid og krefter. Det som disse pasientene klarte var å snu denne levemåten, og heller sette pris på de gledene som er i livet. Selv om dette viste seg å være en faktor for mestring i livet, er det ikke dermed sagt at dette vil snu på dagen diagnosen blir stilt. Det er naturlig at denne sykdommen vil medføre seg krisefaser som er preget av fornektelse, isolasjon, depresjon, angst og sorg før det kommer til aksept (Pakkenberg m.fl. 2000:136).

For å få et nytt livsperspektiv er det vesentlig å ta i bruk mestringsstrategi. Det er naturlig at pasienten vil ha et perspektiv på det syke i starten, livet vil tross alt bli totalt forandret ved å få denne sykdommen. Ved å ha perspektivet på dette i starten, gjør det at pasienten blir tvunget til å fokusere på sykdommen (Paterson 2001). Dette trenger ikke nødvendigvis å gi dårlig utslag for pasienten. Det kan være bra å ha fokuset rettet mot sykdommen en stund, for å faktisk bli realitetsorientert og for å få kunnskap om ALS. Dette kan både gjøre pasienten klar til å møte de utfordringene som vil komme, og hjelpe pasienten til å reflektere over sykdommen og situasjonen. På den måten kan dette bidra til å akseptere og mestre hverdagen.

På den andre siden, det å bli værende i dette perspektivet å ha sykdommen i forgrunnen, kan være krevende over tid og hindre mestring (Paterson 2001). Å da skulle finne mening med lidelsen vil være vanskelig. Å finne mening i den lidelsen pasienten går gjennom er mulig. Mennesket vil ikke bli ødelagt av å lide, det er noe alle vil gjøre en gang i livet. Men når det ikke er mening i lidelse, det er da mennesket blir ødelagt av den (Frankl 1971). Når meningen med lidelsen er å fokusere på sykdommen, skal det hjelpe pasienten til å tilnærme seg kunnskap om den, reflektere over situasjonen og på den måten akseptere den. Da ser vi en mening med lidelsen som pasienten gjennomgår. Når det har kommet så langt uten endring av perspektivet, og det negative fortsetter å styre individet, det er da lidelsen vil ødelegge dette mennesket. For å komme seg ut av dette, kan det å ha perspektivet på det friske i forgrunnen være en mestringsstrategi. Sykdommen vil da være en mulighet for meningsfulle forandringer ovenfor andre og omgivelsene rundt. På den måten er kroppen og det syke distansert fra personen, og kilden til identiteten er personen som er inni kroppen (Paterson 2001). Å ha dette perspektivet gjør det lettere å være positiv, leve i nuet og leve hver eneste dag til det fulleste, noe som viste seg å være en faktor for mestring (Fanos m.fl. 2008). Å leve i nuet gjør det lettere å sette pris på små ting i hverdagen, og ikke fokusere på det som gjør den vanskelig. Selv om disse pasientene gjennomgår en rekke symptomer og funksjonelle svekkelser som ikke gjør det mulig å leve på samme måten som før, kan de finne andre måter å takle hverdagen på. Tidligere var kanskje pasienten en aktiv person i prat med andre. Nå som dette blir vanskeligere, kan personen kanskje ha funnet ny mening i dette og blitt en aktiv lytter?

Ved å ha dette fokuset og dette livsperspektivet, vil det minke sjansen for blant annet å bli deprimert (Lulé m.fl. 2012). Pasienten vil ha mer kontroll over livet, og på den måten få følelsen av å eie sitt eget liv og ikke være helt avhengig av andre. Som sagt ovenfor var det å ha fokuset på det positive og friske viktig for pasientene. Selv om kroppen er syk, kan

pasinten velge å ta tilbake sitt eget liv og fokusere på at han eller hun er frisk i hodet (Ozanne m.fl. 2012).

### **5.3 Interesser**

Å ha interesser og hobbyer kan være viktig for mestring av hverdagen ved ALS. Denne faktoren er ikke spesiell for enkelte faser i sykdomsforløpet, men viktig å ta vare på hele veien (Lulé m.fl. 2012 og O'Doherty m.fl. 2010). Men det som kan forandre seg, er måten interessene blir dyrket på. Er en person en aktiv idrettsutøver, kan livet se ut til å falle i grus når denne sykdommen dukker opp. Kroppslige funksjoner vil bli svekket, og etterhvert er blant annet rullestol aktuelt for de fleste (Aarli 2007:264). Men dette skjer ikke på dagen, og fysisk aktivitet er anbefalt til det normale så langt det lar seg gjør (Oslo Universitetssykehus 2012:11). Det vil da si at interessene personen har, er viktig å fortsette å dyrke slik som de ønsker. Etterhvert vil det bli naturlig, når kroppslige funksjoner svekkes, at interessene får ny karakter. Mannen som var en aktiv fotballspiller, er kanskje gått over til å være en aktiv tilskuer og supporter. Kvinna som var sangerinne, men som nå har svekket respirasjon, er blitt en aktiv lytter av musikken både hjemme i stuen og på arrangementer. På denne måten kan interessene bli beholdt, selv om noen kanskje også vil få helt nye interesser. Det viktigste er at pasientene lever et friskt og aktivt liv og ikke blir tvunget til å være passive (Ozanne m.fl. 2012). Her spiller også den sosiale kontakten en viktig rolle, da de kan både bidra med og hindre at pasienten får leve et aktivt liv. I følge pasienter selv, er det verdifullt for dem når det er venner og familie som tar dem med på forskjellige aktiviteter (Fanos m.fl. 2008).

Også når det gjelder interesser ser vi at hvilket perspektiv man lever ut i fra har betydning. Har man perspektivet på det friske i forgrunnen vil det bli lettere for pasienten å se mulighetene og ikke begrensningene. Er perspektivet på den syke delen av mennesket, kan interesser falle langt utenfor personen aspekter, og ikke lenger være aktuelt å drive med. Når blikket er festet på det friske individet, vil det gjøre det lettere for dem å se muligheten til forandringer i de interessene de har, eller mulighet for å finne seg nye interesser (Paterson 2001).

Med andre ord er et aktivt liv med på å skape frihet i livet til mennesker med ALS, der individets egne interesser er en av faktorene som bidrar til mestring av hverdagen (Ozanne m.fl. 2013:2145).

#### **5.4 Behov for et håp**

På tross av de mange utfordringene en person med ALS møter, klarte de fleste i funnene å holde håpet oppe og bruke dette som en mestringsstrategi (Fanos m.fl. 2008). Kübler-Ross sier at håpet er med på å holde et menneske oppe når det er døende (1979). Da blir spørsmålet her, hva er det som gir håp? Dette vil variere fra menneske til menneske. Noen har et ønske om at det skal komme en kur for sykdommen og at de skal bli helbredet. Andre har et håp om at sykdommen ikke skal forverres (Ozanne m.fl. 2013). Selv om de fleste nok vet at sykdommen går en vei, er det håpet som kan bygge dem opp i situasjonen. Det som ligger til grunn i håpet man har, er den tilliten og den troen man har til livet (Kristoffersen og Breievne 2008:177). Som en pasient i en undersøkelse sa, må du definere livet på en annen måte (Fanos m.fl. 2008). Noe som tidligere ikke hadde noen betydning, kan nå gi håp i livet. Som f.eks. håp om å leve over en viss tid for å kunne oppleve en spesiell hendelse (Ozanne m.fl. 2013). En person kan ha et håp om å oppleve at barna skal bli voksne, eller oppleve sin siste vår. Når pasienten har et konkret mål og et håp i sikte, vil det styrke dem i hverdagen og hjelpe dem til å komme seg akkurat der de ønsker. Selv om de vil fortsette å møte på vanskeligheter så har de håpet som et mål, og det blir lettere å se bort fra det syke ved kroppen og heller fokusere på individet.

Et sitat fra en med ALS sier blant annet at det eneste du kan kontrollere er hvordan du føler for en situasjon, og at du må utvikle de åndelige og psykiske evnene (Fanos m.fl. 2008). Noen kan finne håpet i akkurat dette, som f.eks. å finne en religion eller en åndelig tro. Tro i en Gud som kan helbrede dem eller håp om å få bort ensomheten i påkallelse på en Gud (Fanos m.fl. 2008 og Lulé m.fl.2012). Ensomheten er noe disse pasientene kan være redde for (Pakkenberg m.fl. 2000:135). Derfor kan det virke naturlig for flere å søke etter noe større, en Gud. En som er der for dem og som de kan finne støtte og trøst i. Ensomheten kan på den måten bli mindre. Den ekte reise er den som går fra innsiden og ut. Håp om at der finnes en Gud, kan også gi håp om et bedre liv etter døden, der de kan møte igjen sine kjære som de har mistet (Fanos m.fl. 2008).

For andre kan også eksistensielle spørsmål og eksistensen av en Gud, rette lyse mot urettferdighet. Hvorfor fikk akkurat jeg sykdommen? Finnes det noe godt og ondt? (Ozanne m.fl. 2013).

### **5.5 Støtte og hjelp fra hjelpeapparater**

Siden sykdomsutviklingen går nokså fort og pasientene vil miste kroppslige funksjoner, vil det på et tidspunkt bli behov for støtte og hjelp fra hjelpeapparater. Det å få hjelp utenfra kan være en vanskelig prosess i seg selv. De har klart seg på egen hånd hele livet uten sykdom og behov for andres hjelp, og følelsen av skam og stolthet hindrer ønsket om å motta hjelp. Men etterhvert som tiden går og sykdommen forverrer seg, må de ha behandling og hjelp. Enten det er i form av psykisk støtte, eller hjelpemidler i form av kommunikasjons hjelpemidler eller ombygging av hjem (Aarli 2007 og Espeset m.fl. 2010). Slik blir de tvunget til å akseptere å motta den nødvendige hjelpen (Ozanne m.fl. 2012). Når dette blir godtatt, kan det bidra med å trygge pasienten i hverdagen ved at de vet at de får den behandlingen de faktisk trenger (Ozanne m.fl. 2013). Tidlig kontakt med helsetjenesten er viktig, der ALS-team blir satt inn for å møte alle behovene til pasienten. God og korrekt informasjon, tid og omtanke er noe som er spesielt viktig for denne pasientgruppen. Dette vil ha stor betydning både for pasienten selv og for pårørende (Aarli 2007:265). ALS-pasienter har bekreftet at de finner stor støtte i akkurat dette (Fanos m.fl 2008). I enkelte tilfeller har det kommet frem at noen ALS-pasienter ikke fikk den støtten og hjelpen de hadde krav på. De ønsket blant annet bedre forståelse og kunnskap fra de profesjonelles side (Ozanne m.fl. 2012). Derfor er det så viktig med et slikt ALS-team. De vil være spesialisert på området, og er der for å vise forståelse og ha den kunnskapen som er nødvendig for behandlingen. Ut i fra pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1 a, er dette en rett pasienten har (1999).

Når en slik sykdom blir en del av livet, er det naturlig at dert vil være et behov for den nyeste informasjonen om sykdommen. Noen finner informasjonen de leter etter gjennom støttegrupper på internett (Fanos m.fl 2008), mens andre trenger å få dette gjennom fagfolk, der sykepleier er en viktig rolle (Ozanne m.fl 2013). Pasientene har på sin side ut i fra pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2 rett til å få den nødvendige informasjonen, både når det gjelder sykdommen, behandlingen, risikoer og bivirkninger (1999). Mange er redde for forløpet som ligger foran dem, og for at de blant annet skal bli kvelt. Dette kan gi stor frykt i hverdagen,



spesielt kan det gå ut over søvn og gi nedsatt søvnkvalitet. Men det som viste seg var at om pasientene får den informasjonen som er nødvendig, spesielt med tanke på respirasjonen, vil det berolige dem (Ozanne m.fl 2013).

Noe som spesielt viser seg å være til stor hjelp, er støtte i form av personlige assistenter. De har vært med på å gjøre situasjonen overkommelig, og på den måten bidratt til mestring av hverdagen (Ozanne m.fl. 2012). En pasient i en undersøkelse sa blant annet at assistenten var med på å gjøre vedkommende glad. Uten assistenten ville livet vært en elendighet, der pasienten bare ville blitt liggende og ikke gått ut. Men på grunn av assistenten, ble det mulig å gå ut (Ozanne m.fl. 2013:2145). Som vi ser har sykepleieren mange oppgaver i arbeid med ALS-pasienter. Det å formidle håp og skape en meningsfull tilværelse er viktig mellom alt det andre som går på det tekniske, hjelpemidler og medisiner. Pasienten vil bære preg av sorg, og vil ha behov for at sykepleieren bidrar til å formidle håp og er med på å bevare pasientens følelse av identitet (Espeset m.fl. 2010). Når behandlingen er preget av respekt og det er fokus på individet, vil det kunne gjøre det mulig å ta i bruk de andre faktorene også for å formidle håp og skape en meningsfull tilværelse. Får pasienten samtidig den nødvendige hjelpen og informasjonen som vedkommende både trenger og har krav på, vil det trygge pasienten og påvirke hvordan hverdagen oppleves. Pasienten kan på den måten flytte perspektive over på det friske, og stole på at sykepleierne og resten av ALS-teamet er der for vedkommende når det trengst. Slik vil det gjøre det lettere for pasienten å ha det friske i forgrunnen og dermed være bedre rustet til å mestre hverdagen.

### ***5.6 Faktorenes gjensidige påvirkning til hverandre***

Selv om faktorene som viste seg å bidra til mestring av hverdagen er plassert i fem kategorier, vil hver enkelt faktor ha forskjellig innvirkning på hvert individ. Noen faktorer vil være viktigere for en pasient enn de vil være for andre. Faktorene har også innvirkning på hverandre. Dette ses f.eks. ved god støtte fra både familie, venner, sykepleiere og resten av ALS-teamet kan bidra til endret livsperspektiv. Samtidig som et endret livsperspektiv kan gjøre det lettere å dyrke sine interesser og opprettholde eller finne et håp i livet. Pasienten kan også oppnå sosial kontakt ved hjelp av den støtten som blir gitt av ALS-teamet og personlige assistenter, som igjen kan bidra med å gjøre det enklere å få drive med interesser.

## 6.0 Oppsummering

Denne oppgaven har hatt fokuset rettet mot pasienters egne opplevelser av mestring av sykdommen ALS. I funn har det kommet frem fem hovedkategorier av faktorer for mestring av hverdagen. Disse er som følger: sosial kontakt og støtte, endring av livsperspektivet, interesser, behov for et håp, og støtte og hjelp fra hjelpeapparater. Under disse kategoriene er det kommet tydeligere frem hva som kan bidra til mestring. Ved sosial kontakt og støtte viser det seg at familie og venner er sentralt, mens endring av livsperspektivet belyser hvordan pasienten får et nytt syn på livet, seg selv og sykdommen. Livet får en ny mening, og pasientene lærer på den måten å leve i nuet og ikke bruke energi på noe som er unødvendig, men heller rette fokuset mot det friske. Når det gjelder interesser, er dette noe som er viktig å ta vare på. Disse kan forandre seg ettersom kroppslige funksjoner frafaller, men da kan man finne nye måter å få dyrket sine interesser på, der interessene kan forandre karakter ut i fra pasientens ståsted og funksjon. I en slik situasjon er også behovet for et håp sentralt for å mestre hverdagen. Dette kan være håp om en kur, en Gud eller en åndelig tro, om å ikke bli verre eller håp om å leve over en viss tid. Den siste kategorien er støtte og hjelp fra hjelpeapparater. Her belyses det hvor viktig det er med sykepleiere og fagfolk i et ALS-team, og i form av personlige assistenter. Tilrettelegging av hjem og ulike hjelpemidler er viktige faktorer for at følelsen av mestring skal være til stede for pasienten.

På ulike måter bidrar disse faktorene til mestring for denne pasientgruppen. Faktorene kan også flyte over i hverandre og mestringen må derfor ses på i en sammenheng og i en helhet. Og selv om faktorene er kategorisert må de ses fra hver enkelt pasients side. Sykepleieren må klare å se bort fra den syke kroppen og heller rette fokuset mot individet som er bak sykdommen.

## Litteraturliste

Aarli, J.A. (2007). Motor-Nevron-Sykdommer. I: L. Gjerstad, O.H. Skjeldal og E. Helseth. *Nevrologi og nevrokirurgi fra barn til voksen*. Nesbru: Forlaget Vett & Viten AS.

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

Dalland, O. (2007). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. 4.utg. Oslo: Gyldendal Norsk forlag AS.

Ericson, E. og Ericson, T. (2009). *Illustrerade Medicinska sjukdomar - specifik omvårdnad - medicinsk behandling - Patofysiologi*. Denmark: Studentlitteratur.

Espeset, K. m.fl. (2010). Sykepleie ved nevrologiske sykdommer. I: H. Almås, D.-G. Stubberud og R. Grønseth (red). *Klinisk Sykepleie Bind 2*. 4. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Fanos, J.H. m.fl. (2008). Hope in palliative care: from narcissism to self-transcendence in amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Palliative Medicine*, 11 (3):470-475. doi: 10.1089/jpm.2007.0098

Farsi, Z., Nayeri, N.D. og Negarandeh, R. (2012). The Coping Process in Adults With Acute Leukemia Undergoing Hematopoietic Stem Cell Transplantation. *Journal of Nursing Research*, 20 (2): 99-109. doi: 10.1097/jnr.0b013e318257b5e0

Frankl, V.E. (1994). *Vilje til mening*. Oslo: Aventura.

Frankl, V.E. (1971). *Vilje til mening*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag.

Frederiksen, K. og Beedholm, K. (2013). 3.1.5 Analyse af forskellige former for tekstmateriale. I: S. Glasdam (red). *Bachelorprojekter inden for det sundhedsfaglige område - indblik i videnskabelige metoder*. København: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck.

Gjengedal, E. og Hanestad, B.R. (red). (2007). *Å leve med kronisk sygdom. En varig kursending*. 2. utg. Oslo: Cappelens Forlag AS.

Glasdam, S. (red). (2013). *Bachelorprojekter inden for det sundhedsfaglige område - indblik i videnskabelige metoder*. København: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck.

Gredal, O., Karlsborg, M. og Werdelin, L. (2002). *Amyotrofisk Lateral Sklerose - en bog for patienter, pårørende og behandlere*. København: Akademisk forlag A/S.

Hørmann, E. (2013). 3.1.1 Litteratursøgning. I: S. Glasdam (red). *Bachelorprojekter inden for det sundhedsfaglige område - indblik i videnskabelige metoder*. København: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck.

Kristoffersen, N.J. (2005). Stress, mestring og endring av livsstil. I: N.J. Kristoffersen, F. Nortvedt og E.-A. Skaug. *Grunnleggende Sykepleie. Bind 3*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kristoffersen, N.J. og Breievne, G. (2005). Lidelse, håp og livsmot. I: N.J. Kristoffersen, F. Nortvedt og E.-A. Skaug. *Grunnleggende Sykepleie. Bind 3*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kübler-Ross, E. (1979). *Før livet ebber ut*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Lazarus, R.S. og Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: springer.

Lerdal, A. og Fagermoen, M.S. (red). (2011). *Læring og mestring - et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Lindquist, U.-C. (2004). *Ro utan åror. En bok om livet och döden*. Stockholm: Norstedts Förlag.

Lulé, D. m.fl. (2012). Emotional adjustment in amyotrophic lateral sclerosis (ALS). *Journal of Neurology*, 259 (2):334-341. doi: 10.1007/s00415-011-6191-x

Norsk Sykepleierforbund (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. ICNs etiske regler*. Oslo, Norsk Sykepleierforbund. Hentet 20.02.14 fra:  
[https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte\\_pdf.pdf](https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf).

Oslo Universitetssykehus (2012). *ALS - Amyotrofisk Lateral Sklerose. Informasjon til pasienter og pårørende* [Brosjyre]. Oslo: Nevrologisk avdeling - Oslo Universitetssykehus Ullevål. Hentet 14.02.14 fra:  
<http://www.oslouniversitetssykehus.no/SiteCollectionDocuments/Om%20oss/Avdelinger/Kirurgi%20og%20nevrofag/Nevrologisk%20avdeling/Brosjyrer/ALS-Brosjyre%20juli%202012.pdf>

O'Doherty, L.J., Hickey, A. og Hardiman, O. (2010). Measuring life quality, physical function and psychological well-being in neurological illness. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 11 (5):461-468. doi: 10.3109/17482960903552488

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

Ozanne, A.O. m.fl. (2012). Factors that facilitate and hinder the manageability of living with amyotrophic lateral sclerosis in both patients and next of kin. *Journal of Clinical Nursing*, 21(9-10):1364-1373. doi: 10.1111/j.1365-2702.2011.03809.x

Pakkenberg, H., Smith, B.S. og Sehested, E. (2000). *Neurologi og neurokirurgi*. København: Nyt Nordisk Forlag Arnhold Busck.

Pasient- og brukerrettighetsloven. *Lov av 2. juli 1999 nr 63 om pasient- og brukerrettigheter*.

Paterson, B. (2001). The Shifting Perspectives Model of Chronic illness. *Journal of nursing Scholarship*, 33 (1):21-26. doi: 10.1111/j.1547-5069.2001.00021.x

Valentine, S.M. og Karp, J.R. (2007). Life with Lou Gehrig's Disease: Managing ALS symptoms. *The Nurse Practitioner*, 32 (12):26-33. Hentet fra Cinahl.

Vifladt, E. og Hopen, L. (2004). *Helsepedagogikk - Samhandling om læring og mestring*. Oslo: Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring.

WHO (2014). *WHO Definition of Palliative Care*. Hentet 20.02.14 fra:

<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

## Vedlegg 1: Vurdering av forskningsartikler

Forfatter(e): Årstall: Land: Tidsskrift: Tittel:	Hensikt	Metode og utvalg	Hovedfunn
Ozanne, A.O., Granheim, U.H. og Strang, S.  2013  Sverige  Journal of Clinical Nursing  «Finding meaning despite anxiety over life and death in Amyotrophic lateral sclerosis patients.»	Å opplyse hvordan personer med amyotrofisk lateralsklerose skaper mening i livet på tross av sykdommen.	Kvalitativ studie, individuelle intervju  14 ALS- pasienter (7 kvinner og 7 menn)	Den usikre reisen mot døden var mer skremmende enn selve døden. Men selv om sykdommen førte med seg angst, fysiske tap, skyld, urettferdighet og ensomhet så klarte de å finne mening i livet gjennom disse faktorene:  -Familie og venner. Føle at de blir akseptert som et individ.  -Gi og motta hjelp. Føle at de var til nytte for andre.  -Ha sitt eget liv. Aktiviteter og interesser.  -Akseptere og leve i nuet.  -Søk etter håp. Å bli bedre, at det skulle kome en kur eller håp om å leve over enn viss periode.  -Livsperspektiv fra overfladisk til dypt. Tidligere ting som var irriterende, var ikke lenger vits å bruke energi på.

Forfatter(e): Årstall: Land: Tidsskrift: Tittel:	Hensikt	Metode og utvalg	Hovedfunn
Ozanne, A.O., Granheim, U.H. Persson, L. og Strang, S.  2012  Sverige  Journal of Clinical Nursing  «Factors that facilitate and hinder the manageability of living with amyotrophic lateral sclerosis in both patients and next of kin.»	Å opplyse om faktorer som letter og hindrer mestring av livet med ALS både for pasienten og pårørende	Kvalitativ studie, individuelle intervju  14 ALS- pasienter  13 pårørende	Resultatene viser at det konstant er svingninger mellom muligheter og begrensninger i den individuelle evner for å takle situasjonen. Både pasienter og pårørende finner seg måter å mestre dette på.  <u>Pasient:</u> Fremmende faktorer: -Leve i nuet -Å akseptere sykdommen -Oppfatte ekte tilstedeværelse og støtte fra familie, venner og autoriteter.  Hindrende faktorer: - Dårlig forhold med familie, venner og autoriteter  <u>Pårørende:</u> Fremmende faktorer: -Leve i nuet og ikke tenke på sykdommen, men prøve å akseptere den eller skyve det unna. -Forståelse og støtte fra pårørende. -Ekte tilstedeværelse Hindrende faktorer: -Minkende evne til å holde ut på grunn av byrden. -Mangel på egen fritid -Følelse av å bli kontrollert.



Forfatter(e): Årstall: Land: Tidsskrift: Tittel:	Hensikt	Metode og utvalg	Hovedfunn
<p>O'Doherty, L.J., Hickey, A. og Hardiman, O.</p> <p>2010</p> <p>Australia</p> <p>Amyotrophic Lateral Sclerosis</p> <p>«Measuring life quality, physical function and psychological well-being in neurological</p>	<p>Å sammenligne erfaringer av utførelse, livskvalitet og psykologisk velvære ved ALS og MS.</p> <p>Og utforske hva som bidrar til individuell vurdering av forståelsen av livskvalitet</p>	<p>Kvantitative studie</p> <p>Spørreundersøkelser</p> <p>100 pasienter med ALS og MS (50 i hver gruppe).</p>	<p>Store forskjeller i i fysisk funksjon blant gruppene.</p> <p>Ikke stor forskjell på det mentale, depresjon og individuell livskvalitet blant gruppene.</p> <p>MS pasienter hadde høyere grad av angst.</p> <p>Fysisk invalideitet var ikke forbundet med mental livskvalitet.</p> <p>Angst og depresjon var sterkt assosiert med mental livskvalitet, men ikke forbundet med fysisk livskvalitet.</p> <p>Fysisk og mental livskvalitet hadde ingen forbindelse med hverandre i begge gruppene.</p> <p>På tross av at fysisk funksjon endret seg blant ALS-pasienter, hadde det ikke innvirkning på fysisk eller mental livskvalitet, angst eller depresjon. Ved MS var det ingen forandringer over tid.</p>

Forfatter(e):	Hensikt	Metode og utvalg	Hovedfunn
<p>Årstall:</p> <p>Land:</p> <p>Tidsskrift:</p> <p>Tittel:</p>			
<p>Lulé, D., Pauli, S., Altintas, E., Singer, U., Merk, T., Uttner, I., Birbaumer, N. og Ludolph, A.C.</p> <p>2012</p> <p>Tyskland</p> <p>Journal of Neurology</p> <p>«Emotional adjustment in amyotrophic lateral sclerosis (ALS).»</p>	<p>Å svare på spørsmålet om vellykkede psykososiale innstillinger er unik ved ALS</p> <p>Og om et sterkt fokus på det sosiale aspektet er et virkemiddel for vellykket mestring, eller om personlig behandling er forutsigende for en vellykket psykososial innstilling til diagnosen.</p>	<p>kvantitativ studie</p> <p>Spørreundersøkelse</p> <p>30 ALS pasienter</p> <p>29 kreft pasienter</p> <p>Data av 29 friske personer</p>	<p>Psykososial innstilling: Subjektiv livskvalitet: ingen bemerkelsesverdige forskjeller mellom gruppene, men gruppene nevnte ulike viktige faktorer for livskvalitet.</p> <p>Depresjon: Betydningsfull forskjell blant pasientgruppene og data fra friske personer, men ikke stor forskjell mellom pasientgruppene.</p> <p>Mestring: ALS pasienter nevnte sjeldnere aktive mestringsstrategier sammenliknet med kreft pasienter, men ikke store forskjeller. Det som utgjorde forskjellen var forskjellen mellom kjønnene.</p> <p>Personlighetstrekk: Betydningsfull forskjell mellom pasientgruppene og data av friske personer når det gjaldt tilfredshet med livet, sosial orientering, forpliktelser, aggresjon, og bekymringer for helsen. ALS-pasienter fremstod som mer fornøyde med livet enn kreftpasienter</p> <p>Tegn på lav depresjons score var høy grad av tilfredshet med livet, lav score på bekymringer for helsen og mindre følelsesladet indikerte høy følelsesmessig stabilitet. Lav depresjons score gav tegn på lav sosial orientering (høyt personlig ansvar i nødsituasjoner, selv-sentrert), og høy aggresjon (Forsvare seg selv). Tegn for høy livskvalitet var høy tilfredshet med livet.</p>

Forfatter(e): Årstall: Land: Tidsskrift: Tittel:	Hensikt	Metode og utvalg	Hovedfunn
Fanos, J.H., Gelinas, D.F., Foster, R.S., Postone, N. og Miller, R.G.  2008  USA  Journal of Palliative Medicine  «Hope in Palliative Care: From Narcissism to Self-Transcendence in Amyotrophic Lateral Sclerosis».	Å utforske håp i pasienter med ALS.	Kvalitative studie  intervju  16 ALS-pasienter (13 menn og 3 kvinner)	Tema som er relevante for håp:  - Håp om en kur. - Sosial støtte. - Søk etter informasjon om sykdommen. - Åndelig tro. - Begrense sykdommens påvirkning for pårørende. - Tilpassing til forandringer av kapasiteten. - Leve i nuet. - Å være åpen om seg selv og livet.