

# **BACHELOROPPGAVE**

## **Betydningen av håp hos pasienter med ALS**

*Hvordan kan sykepleier i hjemmetjenesten understøtte håp hos ALS pasienter med ventilasjonsstøtte slik at hverdagen oppleves som meningsfull?*



**Diakonhjemmet høgskole**

**Emne 12  
Bacheloroppgave**

**Kull: 10 FUS**

**Kandidatnummer: 106**

**Innleveringsfrist:  
03.10.13 innen kl. 14.00**

**Antall ord: 9115**

## **Sammendrag**

Amyotrofisk lateral sklerose er en nevrologisk sykdom som er dødelig og gjennomsnittlig levetid etter stilt diagnose er mellom 3- 4 år. Det å få en dødelig diagnose er en stor påkjenning for både pasient og pårørende og det vil være svært utfordrende for pasienten å finne mening i hverdagen og samtidig opprettholde håpet når han vet at han skal dø i løpet av relativt kort tid. Denne oppgaven er en litteraturstudie og tar for seg hvordan sykepleieren kan understøtte håpet hos denne pasientgruppen slik at hverdagen oppleves som meningsfull. Funnene viser at denne pasientgruppen finner mening og klarer å opprettholde en form for håp på tross av dødelig sykdom. Drøftingsdelen tar for seg problemstillingen knyttet opp til Travelbees syn på sykepleie og hvordan sykepleieren kan hjelpe pasienten å understøtte håp og gjøre hverdagen meningsfull. Man ser at disse pasientene finner veier for å bevare og styrke håpet på tross av sykdommen.

## Innholdsfortegnelse

|  |    |
|--|----|
| Sammendrag.....  | 2  |
| 1.0 Innledning.....  | 5  |
| 1.1 Presentasjon av tema og problemstilling.....                           | 5  |
| 1.2 Begrunnelse for valg av tema og problemstilling .....                  | 6  |
| 1.3 Avgrensning og presisering av problemstilling .....                    | 6  |
| 1.4. Oppgavens hensikt .....   | 7  |
| 1.5 Oppgavens oppbygging.....  | 7  |
| 1.6 Begrepsavklaringer.....  | 7  |
| 2.0 Teoretisk grunnlag.....  | 8  |
| 2.1 Hva er ALS.....  | 8  |
| 2.2 Forekomst.....   | 8  |
| 2.3 Årsak til ALS .....  | 8  |
| 2.3 Symptomer og tegn .....  | 9  |
| 2.4 Diagnostisering.....   | 9  |
| 2.5 Konsekvenser for pasienten.....  | 9  |
| 2.6 Hjemmerespiratorbehandling .....                                       | 9  |
| 2.7 Kommunikasjonshjelpemidler for ALS pasienter med hjemmerespirator..... | 10 |
| 2.8 Joyce Travelbee's syn på sykepleie .....                               | 10 |
| 2.8.1 Lidelse .....  | 10 |
| 2.8.2 Å finne mening i sykdom og lidelse.....                              | 11 |
| 2.8.3 Håp .....  | 11 |
| 2.8.4 Håpløshet.....   | 12 |
| 2.8.5 Kommunikasjon .....  | 12 |
| 2.8.6 Livskvalitet.....  | 13 |
| 3.0 Metode.....  | 14 |
| 3.1 Hva er en metode.....  | 14 |
| 3.2 Litteraturstudie som metode.....                                       | 14 |
| 3.3 Begrunnelse for valg av metode.....                                    | 14 |
| 3.4 Litteratursøk .....  | 14 |
| 3.5 Kildekritikk .....   | 16 |
| 3.6 Forskningsetikk .....  | 18 |
| 4.0 Presentasjon av funn.....  | 18 |
| 4.1 Transkriberingsskjema .....  | 18 |

|                           |    |
|---------------------------|----|
| 5.0 Drøfting .....        | 24 |
| 6.0 Konklusjon .....      | 33 |
| 7.0 Litteraturliste ..... | 34 |

## 1.0 Innledning

### 1.1 Presentasjon av tema og problemstilling

I Norge anslås det at det er mellom 300 og 400 personer som har diagnosen ALS og forekomsten av sykdommen ser ut til å øke. I dag er det mellom 20 og 30 ALS pasienter som lever med hjemmerespirator. Få velger trakeostomi og respirator som livsforlengende behandling, spesielt for eldre er det vanskelig å leve med teknologiske løsninger (Sykepleien).

Jeg har jobbet i helsevesenet i syv år og har samlet meg ulike erfaringer igjennom årene. Disse erfaringene har gjort meg bevisst på hva slags sykepleier jeg ønsker å bli og måten jeg utøver sykepleie på. I min utøvelse av sykepleie er hovedfokuset å ha/vise empati, fremheve pasientens autonomi, identifisere etiske spørsmål, å være opptatt av eksistensielle behov, at man ivaretar pasientens åndelige behov og at man utøver sykepleie på en respektfull måte. Jeg er selvfølgelig opptatt av alle sider av sykepleien som fag og yrke, men jeg tror det er naturlig å ha fokus på forskjellige områder i den individuelle utøvelsen av sykepleie.

I denne oppgaven har jeg valgt å skrive om hvordan sykepleieren kan understøtte håp hos ALS pasienter. Jeg mener at dette er et viktig tema uavhengig av sykdom og diagnose og at dette er noe sykepleieren bør ha fokus på i møte med ulike pasientgrupper. Pasienter som får en diagnose som ALS får en dødsdiagnose og mange av pasientene dør etter relativt kort tid. Det er svært viktig at sykepleieren kan understøtte håp og å ivareta pasientens livskvalitet slik at den siste tiden for pasienten oppleves som meningsfull. For å få opplevelse av at hverdagen er meningsfull må man ha et håp. Og håpet kan bidra til økt livskvalitet og påvirke sykdomsforløpet (Kristoffersen mfl. Bind 3, 2005: 177). Det er heller ingen tvil om at å få en slik diagnose vil føre til lidelse for pasienten. Sykepleierens oppgave blir derfor å hjelpe pasienten til å finne mening i lidelsen for å kunne ivareta pasientens livskvalitet, understøtte pasientens håp slik at hverdagen oppleves som meningsfull.

De yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere sier at sykepleieren skal understøtte håp, mestring og livsmot hos pasienten (Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere). Helse og omsorgsdepartementet har en offentlig utredning som omhandler behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende. Deriblant FN's erklæring om den døendes rettigheter. Det ene punktet i denne erklæringen lyder som følger: «Jeg har rett til å bli behandlet av slike som kan opprettholde et håp selv om målet for det endrer seg.» (NOU 1999:2) Det vil si at vi som

sykepleiere må kunne hjelpe pasienten med å opprettholde håp og på bakgrunn av dette mener jeg at temaet og problemstillingen jeg har valgt i høy grad er relevant for utdanningen.

Det overordnede temaet i denne oppgaven er: Betydningen av håp hos pasienter med ALS.

Problemstillingen jeg har valgt er følgende:

*«Hvordan kan sykepleier i hjemmetjenesten understøtte håp hos ALS pasienter med ventilasjonsstøtte slik at hverdagen oppleves som meningsfull?»*

## **1.2 Begrunnelse for valg av tema og problemstilling**

Grunnen til at jeg har valgt dette temaet er fordi jeg tidligere har jobbet med en hjemmeboende ALS pasient som har hatt behov for hjemmerespirator. I perioden jeg jobbet med denne pasienten reflekterte jeg mye rundt dette med hvordan denne pasientgruppen finner mening i hverdagen og hvordan jeg som sykepleier kan ivareta livskvaliteten til pasienten og understøtte håp i en situasjon der pasienten vet at døden er utfallet av sykdommen.

Et annet viktig element er at dersom sykepleieren skal kunne hjelpe pasienter med å understøtte håp, er det essensielt at sykepleieren har kunnskap om dette emnet. Dersom ikke sykepleieren har kunnskap om hva håp er og hvordan håp kan brukes i arbeidet med å håndtere sykdom, så vil ikke sykepleieren være i stand til å hjelpe pasienten med å fremme håp. Derfor ønsker jeg å øke min egen kunnskap slik at jeg er i stand til å understøtte håp hos pasienter i vanskelige livssituasjoner på en faglig og forsvarlig måte.

I tillegg til min yrkeserfaring med ALS pasienter så ønsker jeg gjennom denne oppgaven å finne ut mer om hvordan sykepleieren kan understøtte håp hos denne pasientgruppen fordi de befinner seg i en tilsynelatende håpløs situasjon.

## **1.3 Avgrensning og presisering av problemstilling**

I hovedsak er oppgavens fokus på hjemmeboende ALS pasienter med behov for ventilasjonsstøtte. Det betyr at pasientene har trakeostomi og lever med hjemmerespirator. Disse pasientene er i den palliative fasen av sykdommen, de er delvis lammet og kan ikke kommunisere verbalt som en følge av sykdommen. Utfordringen blir å se hvordan sykepleieren kan understøtte håp hos pasienten som ikke kan kommunisere verbalt og har begrenset kroppsspråk slik at hverdagen oppleves som meningsfull. Jeg har valgt ikke å avgrense denne oppgaven til hverken kjønn eller alder fordi det er mangelfull forskning på

dette området. Hvordan sykepleieren kan understøtte håp hos denne pasientgruppen er relevant uavhengig av kjønn og alder. I denne oppgaven benevnes pasienten som «han» og sykepleieren som «hun».

#### **1.4. Oppgavens hensikt**

Formålet med denne oppgaven er å finne svar på hvordan sykepleieren kan understøtte håp hos ALS pasienter med ventilasjonsstøtte i hjemmetjenesten, slik at hverdagen oppleves som meningsfull.

#### **1.5 Oppgavens oppbygging**

Oppgaven er bygd opp med en teoridel, metodedel, funn, drøfting og konklusjon. Teoridelen inneholder kunnskap om ALS og Travelbees syn på sykepleie. Metodedelen beskriver litteraturstudien som metode, hvordan litteraturstudien ble gjennomført og kriterier for valg av litteratur. Funn delen består av et transkriberingsskjema og funnene jeg har gjort ved å bruke litteraturstudie som metode. I drøftingsdelen tar jeg for meg funnene og drøfter disse opp mot problemstillingen og aktuell teori.

#### **1.6 Begrepsavklaringer**

**ALS-** Det fulle navnet på ALS er amyotrofisk lateralsklerose. Dette er en uhelbredelig neurologisk sykdom som angriper motoriske nevroner. I denne oppgaven benyttes kun forkortelsen ALS (Almås mfl. 2010: 249).

**Trakeostomi-** En kunstig luftvei der det legges et rør i pasientens luftvei for å kunne benytte seg av respiratorbehandling (Almås mfl. 2010: 166).

**Ventilasjonsstøtte-** At pasienten får hjelp med å puste da ens respirasjonsfunksjon er svekket eller ikke lenger er funksjonell. For eksempel respiratorbehandling.

**Sykepleier-** Jeg har valgt å bruke Travelbees definisjon på termen sykepleie.

Sykepleieren innehar visse spesialiserte kunnskaper og er i stand til å anvende dem med sikte på å hjelpe andre mennesker med å forebygge sykdom, gjenvinne helse, finne mening i sykdom eller opprettholde en best mulig helsetilstand (Travelbee 2001:72).

**Håp-** Det finnes ulike definisjoner på håp. Det vi imidlertid vet er at opplevelsen av håp bidrar til økt livskvalitet. Jeg har valgt å bruke sykepleiefilosof Joyce Travelbees definisjon av håp.

Håp er en mental tilstand karakterisert ved ønsket om å nå fram til eller oppfylle et mål, kombinert med en viss grad av forventning om at det som ønskes eller etterstrebes, ligger innenfor det oppnåelige (Travelbee 2001:117).

**Mening-** *Mening er den grunnen eller årsaken den enkelte tilskriver de enkelte erfaringer og opplevelser i livet* (Travelbee 1999:225). I denne oppgaven benyttes mening i sammenheng med at den syke ikke underkaster seg sykdom, men bruker den som en positiv livserfaring.

Mening oppstår i individet, ikke i den situasjonen individet befinner seg i. Mening er ikke iboende i de erfaringene en gjør, det er kun individet, som er omgitt av og gjennomlever en bestemt livserfaring, som finner fram til mening. (Travelbee 1999:226).

**Understøtte-** Et ord som blir brukt i problemstillingen, betyr å hjelpe, støtte eller støtte opp under.

## **2.0 Teoretisk grunnlag**

### **2.1 Hva er ALS**

Amyotrofisk lateralsklerose, også kalt ALS er en progressiv neurodegenerativ sykdom. Ordet neurodegenerasjon betyr tap av celler i sentralnervesystemet som består av hjernen eller ryggmargen eller tap av celler i perifere nerver (Helsebiblioteket). Sykdommen angriper motoriske nerveceller i ryggmargen, hjernestammen og storhjernebarken som bevisst styrer kroppsbevegelser (Almås mfl. Bind 2 2010:249, Sand mfl. 2006:126).

### **2.2 Forekomst**

Det anslås at det er ca. 300- 400 personer i Norge som har diagnosen ALS. De fleste som rammes av sykdommen er stort sett personer over 50 år og menn rammes litt hyppigere enn kvinner. Det er viktig å få frem at sykdommen også kan debutere i ung alder. Sykdommen forekommer sjelden og det er ca. 1-2 nye tilfeller per 100 000 innbygger hvert år (NHI).

### **2.3 Årsak til ALS**

Man vet ikke så mye om hva som forårsaker denne sykdommen, men i et fåtall av tilfellene spiller arv en rolle (Almås mfl. 2010:249). Det er for lite forskning på hva som kan være årsaken til at noen utvikler denne sykdommen og studier som er gjort på dette området har ikke gitt tilfredsstillende svar (NHI).



### **2.3 Symptomer og tegn**

Det finnes to former for ALS, bulbær ALS og spinal ALS. Bulbær ALS kjennetegnes ved at muskler i svelg, tunge og gane rammes først. Dette merker man ved at det blir vanskelig å snakke, tygge mat og svelge. ALS av spinal art rammer muskler som får nerveforsyning fra ryggmargen. Dette går ut over muskler i armer, skuldre, ben, rygg, brystkasse og mage (Oslo Universitetssykehus).

Sykdommen gir nevrologiske utfall i både sentrale og perifere nerver. Når sykdommen angriper nedadstigende motoriske baner fra hjernen vil dette gi spastisitet og økte reflekser. Spastisitet vil si at man får økt muskelspenning og krampeartede sammentrekninger i en eller flere muskelgrupper (SNL). Dersom sykdommen angriper motonevroner i ryggmargen eller i hjernestammen vil dette gi muskelatrofi, det vil si at muskulaturen svinner hen, samt ukontrollerte små rykninger. Dette er en sykdom som utvikler seg hurtig, respirasjonsmuskulaturen blir rammet og pasienten blir lam i løpet av måneder eller få år (Jacobsen mfl. 2009:401).

### **2.4 Diagnostisering**

Diagnostisering skjer ved at det blir foretatt en klinisk nevrologisk undersøkelse. Under en slik form for undersøkelse blir pasientens styrke, bevegelser og reflekser testet og muskulaturen blir undersøkt med tanke på muskelsvinn. Andre undersøkelser som blir foretatt er å registrere elektrisk aktivitet i musklene (EMG) samt biopsi av muskulatur for å utelukke andre sykdommer (Almås mfl. Bind 2 2010:249).

### **2.5 Konsekvenser for pasienten**

Denne sykdommen fører til at pasienten gradvis får redusert muskelkraft, muskelspasmer, lammelse i svelg, talevansker, sviktende lungefunksjon og kroppen blir i løpet av kort tid lammet. Dette fører til at pasienter med denne sykdommen blir pleietrengende. (Almås mfl. 2010:250). I tillegg må pasienten ta stilling til om han ønsker livsforlengende respiratorbehandling.

### **2.6 Hjemmerespiratorbehandling**

I Norge ved årsskiftet 2007/2008 var det ca. 1200 hjemmerespiratorpasienter. Mellom 20-30 ALS pasienter lever med trakeostomi og hjemmerespirator. Hensikten med denne type behandling er å øke livskvaliteten og forlenge livet. Pasientene som får tilbud om hjemmerespirator, er i utgangspunktet lungefriske, men de har nedsatt kraft i

respirasjonsmuskulaturen og nedsatt ventilasjonskapasitet. Studier viser at denne type behandling er av positiv betydning for pasientens livskvalitet (Almås mfl. Bind 1 2010:182-184).

## **2.7 Kommunikasjonshjelpemidler for ALS pasienter med hjemmerespirator**

Det finnes mange typer kommunikasjonshjelpemidler, men de mest vanlige hjelpemidlene som benyttes i den terminale fasen av sykdommen er;

Lightwriter, en bærbar skrivemaskin med skjerm og syntetisk tale. Krever håndfunksjon og egner seg til pasienter med bulbære utfall.

Rolltalk- Et integrert system som gjør det mulig å snakke med kombinasjoner av ord, fraser, hele setninger, fri tekst, SMS på mobiltelefon, kan brukes til å styre omgivelser og elektrisk rullestol.

Hos de fleste ALS pasienter er øyebevegelighet bevart under nesten hele sykdomsforløpet og dette muliggjør kommunikasjon med bruk av blikket og skjermtastatur (Holmøy og Worren 2006).

## **2.8 Joyce Travelbee's syn på sykepleie**

Etter å ha lest boken «Sykepleieteorier- analyse og evaluering», en bok som tar for seg noen av de mest sentrale sykepleieteoriene, så har jeg valgt å bruke Travelbees syn på sykepleie. På bakgrunn av dette har jeg trukket ut noen sentrale elementer fra hennes syn på sykepleie og knyttet dette opp til min problemstilling. I teksten under benyttes Travelbee (1999).

I følge Travelbee er sykepleie en interaksjonsprosess med fokus på utvikling av relasjoner mellom pasient og sykepleier. Sykepleie defineres som en mellommenneskelig prosess. De viktigste elementene i hennes teori er mennesket som individ, lidelse, mening, menneske til menneske forhold og kommunikasjon. Sykdom og lidelse betraktes som menneskelige erfaringer og ikke som teoretiske begreper.

### **2.8.1 Lidelse**

Lidelse er et ord som kan ha flere betydninger. Travelbee skriver at begrepet lidelse allment brukes for å beskrive menneskets opplevelse av psykisk eller fysisk smerte. «Mer spesifikt brukes det også for å beskrive opplevelsen av plager, tap, nød eller skade.» (Travelbee 2001:99)

Videre tar hun for seg to stadier som kommer av lidelse. Det første stadiet kaller hun for det skadelige stadiet: Den fortvilte «ikke bry seg»- holdningen. Dette stadiet bærer preg av at mennesket har lidd intenst fysisk, psykisk eller åndelig over alt for lang tid uten opphør av lidelse eller uten hjelp. Dette mennesket har en holdning som er preget av bitterhet og at han ikke lenger bryr seg. Med en slik vedvarende holdning til lidelsen og uten hjelp kan en slik person gå over i det andre og ytterste stadiet, den apatiske likegyldigheten (Travelbee 2001:99-100).

Den apatiske likegyldigheten er preget av at mennesket virker utilgjengelig og upåvirket. Han klager ikke over situasjonen og viser ingen tegn til sinne og håpløshet som er typisk i det foregående stadiet. Når den apatiske likegyldigheten har inntruffet tror ikke lenger vedkommende at noen kan hjelpe han. På dette stadiet sier man gjerne at de har mistet viljen til å leve. Det er derfor veldig viktig at sykepleieren prøver å hjelpe vedkommende før man kommer til stadiet av «ikke bry seg» holdning, jo lenger man lider jo vanskeligere blir det for sykepleieren å hjelpe. I tillegg kan dette stadiet og tilstanden være irreversibel (Travelbee 2001:100-101).

### **2.8.2 Å finne mening i sykdom og lidelse**

Her brukes ordet mening i sammenheng med at den syke er i stand til å underkaste seg sykdommen og å bruke den som en positiv livserfaring. I den forstand at den syke ved hjelp av disse erfaringene kan gi disse erfaringene en mening og verdi. *Mening er ikke iboende de erfaringene en gjør, det er kun individet som er omgitt av og gjennomlever en bestemt livserfaring, som finner fram til mening* (Travelbee 1999:226). Derfor vil ikke sykepleieren kunne «gi» pasienten mening, men derimot kan man være til hjelp og støtte for å finne mening.

### **2.8.3 Håp**

Sykepleierens profesjonelle rolle er i følge Travelbee å hjelpe syke mennesker til å oppleve håp for å mestre sykdom og lidelse.

**Håp er sterkt relatert til avhengighet av andre-** Som individ er man avhengig av hjelp fra andre. Det å skulle motta hjelp eller være avhengig av andre kan for noen være svært utfordrende. Håp er alltid knyttet til forventningen om at andre vil komme til unnsetning, spesielt når indre ressurser ikke strekker til. *Den som har håp befinner seg i en avhengig posisjon der hjelp fra andre blir akseptert* (Travelbee 1999:119).

**Håp er relatert til valg-** Det å kunne ha valgmuligheter i en vanskelig situasjon kan oppleves som meningsfullt og styrke den enkelte pasients autonomi. Selv om valgmulighetene kan være få har pasienten fremdeles friheten til å kunne foreta valg. Dette kan gi pasienten en følelse av kontroll i en ellers håpløs situasjon (Travelbee 1999:199).

**Håp er relatert til ønsker-** Travelbee definerer det «å ønske» som *en trang til å oppnå en ting eller en situasjon, fullføre en oppgave eller få en opplevelse* (Travelbee 1999:119). Det å ønske har en direkte sammenheng med det å ha et håp.

**Håp er relatert til mot-** Et individ som håper har mot. Det å ha evne til å innse sin egen utilstrekkelighet og frykt og samtidig stå på for å oppnå sine ønsker og mål er mot. Den som er modig kan oppnå kontroll over situasjonen i form av å «ta opp kampen» mot sykdommen ved å ikke fornekte situasjonen. Dette er en form for mestringsstrategi (Travelbee 1999: 121).

#### **2.8.4 Håpløshet**

Vedkommende som opplever håpløshet er uten håp og forsøker ikke å mestre det som er vanskelig eller å løse problemet. Han har en overmannende følelse av at det å forsøke å mestre problemene er nytteløst. En som opplever håpløshet og er uten håp er ikke fremtidsorientert, men derimot i stunden her og nå (Travelbee 1999:122). Dette kan igjen føre til den fortvilte «ikke bry seg- holdningen eller den apatiske likegyldigheten som er beskrevet under punktet om lidelse.

#### **2.8.5 Kommunikasjon**

For Travelbee var kommunikasjon et verktøy for å opprette menneske- til- menneske- forholdet. På denne måten kunne man hjelpe enkeltindivider og familier med å forebygge og mestre erfaringer med sykdom og lidelse, og om nødvendig hjelpe de å finne mening i erfaringene og på denne måten oppfylle sykepleierens mål og hensikt (Travelbee 1999:135). Man deler kommunikasjon inn i verbal kommunikasjon og non- verbal kommunikasjon. Verbal kommunikasjon er en kommunikasjonsform der man ved hjelp av ord uttrykker seg muntlig eller skriftlig. Ved non- verbal kommunikasjon overfører man et budskap uten å bruke ord, man kommuniserer med gester, kroppsbevegelser eller ansiktsuttrykk (Travelbee 1999:138).

ALS pasienter med ventilasjonsstøtte kan kun uttrykke seg non- verbalt og med hjelp av skrift, derfor er det svært viktig at sykepleieren har kunnskap om ulike metoder for å kommunisere non- verbalt. Dette er avgjørende for å kunne opprette menneske- til- menneske

forholdet. Det finnes ulike kanaler for å uttrykke seg non- verbalt og Eide & Eide deler disse kanalene i syv forskjellige grupper. Ansikt, blick, kropp, stemme, berøring, stillhet og ikke-ord og tempo (Eide & Eide 2007:202). ALS pasienter som er i den palliative fasen av sykdommen og som har ventilasjonsstøtte er i ferd med å bli helt lammet og da vil blikket, øyekontakten og uttrykket være den eneste kommunikasjonskanalen pasienten har. Derfor er det svært viktig at sykepleieren har kunnskap om non- verbale kommunikasjonsformer, slik at man kan kommunisere selv om pasienten ikke har språk.

### **2.8.6 Livskvalitet**

Florence Nightingale sees på som den første teoretikeren innen sykepleiefaget og hun var også den første som befattet seg med begrepet livskvalitet i ordets videste forstand.

Psykologer, sosionomer og økonomer var de første som knyttet forskning til begrepet. Det de var opptatt av var hva slags forhold i samfunnet som kunne være av betydning for menneskers livskvalitet. I 1970- 80 årene fikk medisinen interesse for begrepet, men det var først i 1985 at livskvalitet som begrep ble beskrevet i sykepleiefaget (Rustøen 2001:14).

Det er mange definisjoner av begrepet livskvalitet. En definisjon som er sitert mye i Norge er definisjonen til psykologen Siri Næss. Hun har satt opp noen punkter som til sammen utgjør livskvalitet og ingen av punktene skal vektlegges mer enn andre. En person har det godt og har høy livskvalitet i den grad personen er;

**Aktiv-** Har autonomi, interesserer seg for og engasjerer seg i noe utenfor seg selv som oppleves som meningsfylt, er opplagt, føler velvære, har frihet, livslyst, appetitt og selvkontroll over egne handlinger.

**Har samhørighet-** Gode, personlige forhold til minst ett annet menneske, føler at han har kontakt med andre mennesker, vennskap og en fellesskapsfølelse og tilhørighet i en gruppe for eksempel venner, kollegaer og naboer.

**Har selvfølelse-** Aksept av seg selv, at det er fravær av skyld og skamfølelse, har selvsikkerhet, har en følelse av å mestre og er tilfreds med seg selv som menneske.

**Har en grunnstemning av glede-** Føler trygghet, glede, velvære, harmoni og er åpen og mottagelig. Fravær av uro, angst og rastløshet (Rustøen 2001:18).

## **3.0 Metode**

### **3.1 Hva er en metode**

En metode er et redskap som sier noe om hvordan man bør gå til verks for å fremskaffe eller etterprøve kunnskap. Bakgrunnen for å velge en bestemt metode er fordi man mener at den vil gi oss gode data og belyse spørsmålet på en god måte (Dalland 2007:83).

Videre siterer Dalland Auberts definisjon på hva en metode er.

«En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder» (Dalland 2007:83).

Metoder kan både være kvalitative og kvantitative. Den kvalitative metoden tar sikte på å fange opp meninger og opplevelser som ikke lar seg tallfeste eller måles, mens den kvantitative metoden tar sikte på å forme informasjonen om til målbare enheter og statistikk (Dalland 207:84).

### **3.2 Litteraturstudie som metode**

Metoden som blir brukt i denne oppgaven er en litteraturstudie. Ved å bruke litteraturstudie som metode benytter man seg av eksisterende forskning og litteratur om et valgt tema.

Utfordringen med denne metoden er å finne relevant forskning og at forskningen er av nyere dato og god kvalitet.

### **3.3 Begrunnelse for valg av metode**

Litteraturstudie som metode var naturlig for meg å velge når problemstillingen var formulert og fordi det er denne metoden jeg har benyttet meg av gjennom studiet. For å kunne besvare problemstillingen har jeg vært nødt til å innhente kvalitative data fordi jeg er interessert i å finne data som fanger opp pasientgruppens mening og egen opplevelse.

ALS er en sykdom som befolkningen generelt har lite eller ingen kunnskap om, så for meg er det interessant å se på hva som finnes av eksisterende forskning og hva som er vektlagt som viktig i forhold til hva som gir mening og håp hos denne pasientgruppen.

### **3.4 Litteratursøk**

Databasene jeg har benyttet meg av for å finne relevant forskning er Cinahl, PubMed, Academic Search Elite og Svemed. Jeg gjorde først et smalt søk for å finne artikler som gikk direkte på problemstillingen. Det smale søket ga dessverre ingen treff på relevant forskning.

## Søkehistorikk smalt søk

| Norsk                               | Engelsk                              | Treff  |
|-------------------------------------|--------------------------------------|--|
| ALS<br>Amyotrofisk lateral sklerose | ALS<br>Amyotrophic lateral sklerosis | S1 ALS: 1 415<br>S2 Amyotrofisk lateral sklerosis: 1739<br>S3- S1 OR S2: 2 321 |
| Håp                                 | Hope                                 | S4 Hope:13 410   |
| Ventilasjonsstøtte                  | Ventilation/ mechanical support      | S5 Ventilation support: 381<br>S6 Mechanical support: 152<br>S7- S5 OR S6: 529 |
| Meningsfull                         | Meaningful/ meaning                  | S8 Meaningful:8 643<br>S9 Meaning: 12 835<br>S10- S8 OR s9: 20 877             |
| Hjemmetjeneste                      | Home care/ Home nursing              | S11 Home care: 16 968<br>S12 Home nursing: 26 738<br>S13- S11 OR S 12: 39 414  |
|                                     |                                      | Ved å kombinere alle disse søkeordene med AND fikk jeg 0 treff                 |

Deretter ble jeg nødt til å ta et bredere søk for å finne relevant forskning Søkeordene jeg har brukt er *ALS/Amyotrophic Lateral sklerosis/Amyotrofisk lateral sklerosis- existential- hope- hopelessness og Amyotrophic Lateral Sklerosis Patients*. I tillegg til å ha benyttet meg av databaser har jeg vært inne på sykepleien.no for å se om det var artikler av relevans.

## Søkehistorikk bredt søk

| Database                 | Søkeord  | Kriterier/<br>begrensninger  | Antall treff | Relevante<br>artikler |
|--------------------------|--|--|--------------|-----------------------|
| Cinahl                   | ALS OR<br>Amyotrophic<br>Lateral Sclerosis<br>AND Hope                       | *Year 2000-<br>2013<br>*Peer reviewed<br>journals<br>*Full text<br>available | 15           | 4                     |
| Cinahl                   | Existential AND<br>Amyotrophic<br>Lateral Sklerosis                          | *Year 2001-<br>2013  | 5            | 2                     |
| PubMED                   | ALS AND hope   | *Ikke eldre enn<br>5 år<br>*Full text<br>available                           | 16           | 1                     |
| Academic<br>Search Elite | Amyotrophic<br>Lateral Sklerosis<br>patients AND<br>hope AND<br>hopelessness | *Year 2003-<br>2013<br>*Full text<br>*Article<br>*PDF- file                  | 6            | 0                     |
| SveMed                   | Amyotrofisk<br>Lateral Skleros   |  | 5            | 0                     |
| Sykepleien.no            | Styrke håp   |  | 1            | 1                     |

### 3.5 Kildekritikk

Kildekritikk omhandler det å gjøre rede for litteraturen jeg har benyttet i oppgaven.

Databasene jeg har benyttet meg av under litteratursøket er databaser som høyskolen har listet opp og som vi som studenter har tilgang til. Jeg anser derfor disse databasene som pålitelige og sikre kilder. Artikkene jeg har valgt ut er hentet fra Journal of Palliative Care, Journal of Clinical Nursing, Frontiers in Psychology, Sykepleien og Axon. Alle disse tidsskriftene er



anerkjente med unntak av Axon som er et tidsskrift som gis ut kun to ganger i året. Halvparten av artiklene jeg har valgt å bruke var tilgjengelig i fri fulltekst, de resterende har jeg bestilt via det lokale biblioteket.

Valgte artikler er både av nyere og eldre dato. Det er også viktig å presisere at det ikke eksisterer mengder av forskning på dette feltet, derfor har jeg valgt å ta med forskningsartikler både av nyere og eldre dato. Selv om et par av artiklene er av eldre dato mener jeg at de fortsatt er av relevans i dag. Jeg har også valgt å ta med en artikkel som ikke er en forskningsartikkel, men en fagartikkel basert på egne erfaringer med sykdommen. Forfatteren av denne artikkelen har møtt sykdommen som yrkesutøver, deretter som pårørende. Artikkelen har flere viktige poeng når det kommer til strategier for å fremme håp.

Det står ikke spesifikt hvor disse ALS pasientene i studiene bor, men de fleste i denne pasientgruppen er hjemmeboende. Det står ikke noe om hvor langt i sykdomsforløpet disse pasientene har kommet eller om de har respirator, men jeg mener at alle av artiklene er relevant for problemstillingen selv om de ikke direkte sier noe om ventilasjonsstøtte i hjemmet. De funnene jeg har gjort er relevant for å understøtte håp hos denne pasientgruppen både med og uten ventilasjonsstøtte. Utfordringen er hvordan man kommuniserer for å fremme samt understøtte håp til pasienter med ventilator da de ikke har anledning til å kommunisere verbalt.

Jeg har i størst mulig grad benyttet meg av primærkilder. Travelbee er sitert i mange fagbøker, men jeg har valgt å bruke boken som hun selv har skrevet. Når det gjelder valg av sykepleieteori så har jeg brukt boken «Sykepleieteorier- analyse og evaluering» for å finne en teori som er av relevans for problemstillingen og som «treffer» meg personlig som sykepleier.

I metodekapittelet gjengir jeg Dallands sitering av Aubert og under teorikapittelet gjengir jeg Rustøens sitering av Næss' definisjon av livskvalitet. Dette er de to gangene jeg har benyttet meg av sekundærkilder i oppgaven.

### **3.6 Forskningsetikk**

Denne oppgaven er på et nivå der vi har begrensninger. Når det gjelder metode har vi ikke anledning til å intervju pasienter eller pårørende da dette krever at prosjektet må legges frem for en etisk komite. All litteratur og sitater av forfattere er det skrevet kildehenvisning til, dette for å vise respekt for forfatterne jeg har benyttet meg av og for å overholde skolens retningslinjer for oppgaveskriving. Ved å ha gjort dette har jeg reflektert over etiske overveielser man må ta hensyn til i en oppgavesammenheng.

## **4.0 Presentasjon av funn**

### **4.1 Transkriberingsskjema**

| Artikkel nummer | Forfatter<br>Land<br>Årstall<br>Database  | Hensikt   | Metode   | Deltagere                       | Funns   |
|-----------------|---|---|--|---------------------------------|---|
| 1               | *Anneli O Ozanne<br>*Ulla H. Graneheim<br>*Susan Strang<br>*Sverige<br>*2012<br>*Cinahl | *Å belyse hvordan mennesker med ALS finner mening til tross av sykdom | *En beskrivende studie<br>*Individuelle intervju med en kvalitativ innholdsanalyse | *N= 14<br>*7 menn<br>*7 kvinner | *To temaer gikk igjen hos alle deltagerne, opplevelse av angst over liv og død og finne mening på tross av sykdom<br>*Veien mot døden var mer skremmende enn døden i seg selv<br>* På tross av uhelbredelig sykdom som medfører angst, funksjonstap, skyld, skam og eksistensiell ensomhet, så fant deltagerne mening som gav dem styrke til å leve<br>* Meningen fant de gjennom familie, venner, gi å motta hjelp, følelse av å ha et eget liv og akseptere nåtiden<br>*Livsperspektivet ble flyttet fra materialistiske ting til at livet har en dypere mening |

| Artikkel nummer | Forfatter<br>Land<br>Årstall<br>Database                    | Hensikt   | Metode   | Deltagere | Funn  |
|-----------------|---|---|--|-----------|---|
| 2               | *C. Oster<br>*F. Pagnini<br>*USA/Italia<br>*2012<br>*PubMed | *Å undersøke forekomsten og graden av hat og bitterhet blant ALS pasienter<br>*Få en forståelse av sammenhengen mellom hvor lang tid siden pasientene ble diagnostisert og håp og sivilstatus | *Kvantitativ studie<br>*Et internettbasert spørreskjema som en del av en større studie | * N=83    | *Pasienter som svarte positivt på spørsmålet om de trodde at de kom til å leve lenger enn 10 år hadde en lavere grad av bitterhet<br><br>* Kvinnene i undersøkelsen rapporterte en høyere grad av bitterhet sammenlignet med menn |

| Artikkel nummer | Forfatter<br>Land<br>Årstall<br>Database                           | Hensikt  | Metode   | Deltagere                      | Funn  |
|-----------------|--|--|--|--------------------------------|---|
| 3               | *Antionetta Vitale<br>*Angela Genge<br>*Canada<br>*2007<br>*Cinahl | *Å undersøke hva håpet betyr for den enkelte pasient | *Kvalitativ studie<br>*Beskrivende og utforskende<br>*Fenomenologisk utforming<br>*Semi-strukturerte intervjuer med åpne spørsmål ble brukt for å lokke frem synspunkter om håp og dets kilder | *N=13<br>*9 menn<br>*4 kvinner | *Oppfostring av håp kunne skje ved at man hadde relasjoner til mennesker rundt seg<br>*Pasientene følte seg mer håpefulle dersom de fikk mye støtte<br>*Det å være viktig i andres liv, at de var betydningsfulle for sine barn, ektefeller og venner var av stor betydning<br>* Håp er et produkt av ens egen holdning og er en indre drivkraft<br>*Det å fortsatt være i live er en drivkraft for håpet |

| Artikkel nummer | Forfatter<br>Land<br>Årstall<br>Database      | Hensikt  | Metode  | Deltagere                                | Funn  |
|-----------------|---|--|---|--|---|
| 4               | *Linda C. Centers<br>*USA<br>*2000<br>*Cinahl | *Å legge frem ulike strategier til de som pleier eksisterende ALS pasienter for å hjelpe dem å finne håp | *Bruk av eksisterende litteratur<br>*Personlig erfaring som ergoterapeut og pårørende | *Ingen deltagere, kun personlig erfaring | *Strategier for å fremme håp kan være å fokusere på her og nå og at man skal se opp for fellersom kan være med på å bringe falskt håp<br>*Kunne gjenkjenne faresignaler på fortvilelse og fornektelse da dette forbedrer kvaliteten på pleien man gir<br>*Å ivareta familie, oppfordre til sosialisering, se verdien av å kunne kommunisere mens pasienten fortsatt kan, fostre kontroll, være sensitiv, men sann og lære pasienten ulike måter å mestre på |

| Artikkel nummer | Forfatter<br>Land<br>Årstall<br>Database                        | Hensikt   | Metode   | Deltagere                                   | Funns   |
|-----------------|---|---|--|---|---|
| 5               | *Vibeke Bruun<br>Lorentsen<br>*Norge<br>*2003<br>*Sykepleien.no | *Å undersøke hvordan sykepleieren kan styrke pasientens håp | *Kvalitative forskningsintervju<br>*Semi-strukturert intervjuguide med åpne spørsmål | *N=2<br>*2 sykepleiere, kjønn er ikke nevnt | *Opplevelse av noe godt var viktig i forhold til det å håpe og gode øyeblikk kan gi pasienten håp til å fortsette å leve.<br>* Gode opplevelser handler blant annet om det gode stell og ikke å ha smerter<br>*Være til stede både fysisk og psykisk<br>*Ha respekt, evne til å se, lytte og måten man kommuniserer på er et viktig element for å styrke pasientens håp |

## 5.0 Drøfting

I denne drøftingsdelen vil jeg belyse ulike sider av problemstillingen ved å dra frem sentrale funn av litteraturstudien og benytte relevant teori som det er skrevet om tidligere i oppgaven.

*«Hvordan kan sykepleier i hjemmetjenesten understøtte håp hos ALS pasienter med ventilasjonsstøtte slik at hverdagen oppleves som meningsfull?»*

### Håp

Travelbee sier at sykepleierens profesjonelle rolle er å hjelpe syke mennesker til å oppleve håp for å mestre sykdom og lidelse.

Flere av artiklene jeg har benyttet meg av sier noe om hvordan ALS pasientene opplever håp. Artikkelen av Vitale og Genge sier noe om at følelsen av håp kan oppleves ved at man har gode relasjoner til mennesker rundt seg. Pasientene føler seg mer håpefulle dersom de får mye støtte. Og de føler at håp er et produkt av ens egen holdning og at det er en indre drivkraft, det og fortsatt være i live er en indre drivkraft for håp.

Travelbee skriver om håpets karakteristika og hva håp kan være relatert til. Håp er sterkt relatert til avhengighet av andre og videre sier hun at den som har håp befinner seg i en avhengig posisjon der hjelp fra andre blir akseptert. Lorentsen sier at opplevelsen av noe godt er viktig i forhold til det å håpe og gode øyeblikk kan gi pasienten et ønske om å fortsette å leve. Gode opplevelser handler blant annet om det gode stell og ikke å ha smerter. Det gode stell er en direkte kilde til håp fordi pasienten er avhengig av hjelp. Stellet kan være en måte for pasienten å «glemme» sykdommen for et øyeblikk og det kan gi velvære både fysisk og psykisk. På den andre siden er stellesituasjonen en intim situasjon der forholdet mellom sykepleier og pasient kan bli utfordret på flere plan. Sykepleier og pasientforholdet bærer preg av asymmetri og denne relasjonen kan forklares ved at den ene parten har mer makt enn den andre (Johannessen m.fl. 2007). I denne sammenhengen er pasienten den som er den sårbare part og sykepleieren er i en maktposisjon, sykepleieren må derfor være bevisst på å ikke skape en relasjon som er sterkt preget av makt og avmakt.

Håp er relatert til valg og det å kunne ha valgmuligheter i en vanskelig situasjon kan oppleves som meningsfullt og styrke pasientautonomien. Selv om det er få valgmuligheter har pasienten fremdeles friheten til å foreta valg og dette kan gi en følelse av kontroll i en håpløs situasjon. Pasienten har allerede tatt valget om livsforlengende behandling og at han vil bo hjemme. Så hvilke andre valg kan pasienten være delaktig i for å få en følelse av kontroll?



Det kan være nok for pasienten å få friheten til å velge når dagen skal starte, på hvilken måte han vil at stellet skal foregå og hvilke klær han skal ha på seg. Derfor er det viktig at sykepleieren har kunnskap om at «små og hverdagslige» gjøremål kan ha stor innvirkning og betydning for pasientens mulighet til å realisere håp. Ozanne m.fl. skriver at ALS pasientene blant annet fant mening ved å motta hjelp og at de hadde en følelse av at de hadde et eget liv. Dersom sykepleieren undertrykker disse valgmulighetene svekker hun pasientens autonomi, frihet og mulighet til å finne mening.

Travelbee sier at håp er relatert til ønsker og hun definerer det «å ønske» som en trang til å oppnå en ting, en situasjon, fullføre en oppgave eller få en opplevelse. Det å ønske har en direkte sammenheng med det å ha et håp. ALS pasienten som har valgt å leve med ventilasjonsstøtte har tatt dette valget fordi han ønsker livsforlengende behandling. Dette ønsket kan handle om at pasienten ønsker noen måneder eller år lenger sammen med familien. Dessverre er det ikke en selvfølge at de som ønsker respiratorbehandling får det. Denne behandlingen krever nøye, etiske overveielser og i tillegg er det økonomien til hver enkelt kommune som avgjør om ALS pasienten i det hele tatt skal få tilbud om respiratorbehandling. Dagens medisin skriver at det kan koste kommunen opp til åtte millioner årlig i lønnsutgifter til pleiepersonell. Men er det opp til kommunen å bestemme hvor mye pasientens liv er verdt? I tillegg kan denne formen for behandling medføre plager, øke lidelsen og forlenge dødsprosessen. Det er også etiske vurderinger det må tas hensyn til hos pasienter som behandles med respirator. Pasienten som mottar respiratorbehandling kan selv velge å ikke motta aktiv behandling lenger og avslutning av denne behandlingen fører til at pasienten dør. Å avslutte en slik form for behandling kan forveksles med aktiv dødshjelp. Aktiv dødshjelp er en handling der legen forkorter pasientens liv. Pasienten må være klar og vite hva han ber om. Frivillighet er et kriterium for at det skal betegnes som aktiv dødshjelp (Store Medisinske Leksikon). Det er regler for hvordan en slik prosess eventuelt skal foregå, men i en slik situasjon blir pasientens interesser og integritet ivaretatt og pasientens ønske avgjørende (Tidsskrift For Den Norske legeforening).

Håp er også relatert til mot og det å ha evne til å innse sin egen utilstrekkelighet og frykt. Travelbee skriver at den som er modig kan oppnå kontroll over situasjonen ved og ikke fornekte den og at dette er en form for mestringsstrategi. Det å få diagnosen ALS er en stor fysisk og psykisk belastning for pasienten og sykepleieren må være klar over at pasienten kan få en krisereaksjon etter å ha fått en slik diagnose. Krisereaksjon deles inn i sjokkfasen, reaksjonsfasen, bearbeidelses eller reparasjonsfasen og nyorienteringsfasen (Eide & Eide

2007). Sjokkfasen bærer preg av at pasienten har dårlig kontakt med sine følelser og fornektelse av situasjonen er en naturlig mestringsstrategi. Pasienten erkjenner ikke hendelsen, det å ha fått diagnosen ALS. I reaksjonsfasen begynner pasienten å ta det som har skjedd innover seg og det vekkes følelser og reaksjoner, Bearbeidelses eller reparasjonsfasen kjennetegnes ved at pasienten gir opp forsvaret og i større grad åpner seg for de følelsesmessige reaksjonene uten å bli overveldet av disse (Eide & Eide 2007). I den siste fasen, nyorienteringsfasen, skal pasienten forsøke å leve videre etter å ha bearbeidet krisereaksjonen. ALS er en dødelig sykdom og mange av disse pasientene vil kanskje ikke komme seg over den krisereaksjonen de får når de får en slik diagnose. Her blir det viktig for sykepleieren å sørge for at pasienten ikke blir stående fast i sjokkfasen fordi den fort kan gli over i den apatiske likegyldigheten. Ved å unngå fornektelse av sykdom, så vil dette bidra til kontroll og mestring. I artikkelen av Ozanne m.fl. sier pasientene at veien mot døden var mer skremmende enn døden i seg selv. Dette sier noe om motet til pasientene som var med i undersøkelsen. Pasientene sier at de frykter mer hvordan sykdommen utvikler seg og påvirker deres liv enn det å skulle dø av sykdommen. Her har pasientene innsett sin egen utilstrekkelighet og frykt. Det at de ikke frykter døden på samme måte som veien til døden er en form for mestringsstrategi og krever mot.

### **Håpløshet**

En person som opplever håpløshet er uten håp og forsøker ikke å mestre det som er vanskelig eller å løse problemet. Videre har han en overmannende følelse av at det å forsøke å mestre problemet er nytteløst (Travelbee 1999). Artikkelen av Vitale m.fl. sier at oppfostring av håp kan skje ved at man har gode relasjoner til mennesker rundt seg. ALS pasienten med ventilasjonsstøtte vil stadig få større problemer med å kommunisere med de nærmeste og hva skjer da med relasjonene til de personene pasienten er så avhengig av for å fostre håp? Dette kan være en direkte kilde til håpløshet. Pasienten bruker mye energi og krefter på å formidle og kommunisere i dette stadiet av sykdommen og dette kan føre til at pasienten ikke orker å opprettholde de relasjonene som er viktig for at pasienten skal føle at hverdagen er meningsfull.

Centers skriver i sin artikkel at man skal se opp for feller som kan være med på å bringe falskt håp. Falskt håp kan for eksempel være å la pasienten tro at det skal komme en kur mot sykdommen før han dør. Hvilke konsekvenser kan det få for pasienten dersom sykepleieren er med på å bringe falskt håp? Dette kan i verste fall føre til at sykepleieren påfører pasienten

lidelse og inn i en «ikke bry seg» holdning. På den andre siden, hvilke konsekvenser får det for pasienten om sykepleieren er med på å gi falskt håp og pasienten ikke oppfatter eller finner ut av at håpet er falskt? Pasienten trenger nødvendigvis ikke å ta skade av å leve i et falskt håp så lenge han ikke finner ut at det han håper på er uoppnåelig. Men sykepleieren har et etisk ansvar overfor pasienten, og det å være med på å støtte pasienten til å håpe på noe som er uoppnåelig eller uoverkommelig er etisk uforsvarlig.

Mange ALS pasienter føler håpløshet når de har fått diagnosen. Hvordan skal man kunne klare å mestre det å ha fått en dødsdiagnose? Vitale og Genge gjorde funn i sin artikkel som gikk på at det å fortsatt være i live er en drivkraft for håpet. Ozanne m.fl. fant ut at pasientenes livsperspektiv ble flyttet fra materialistiske ting til at livet har en dypere mening. Disse funnene viser at ALS pasienten, på tross av sin dødelige sykdom, har en evne til å mestre krise på en annen måte enn det andre har. Selv om sykdommen er uhelbredelig og blant annet medfører angst, depresjon, eksistensiell lidelse, skyld og skam, så klarer pasientene likevel å finne mening. Når pasienten finner mening i hverdagen er det en faktor som gjør at han forebygger og unngår å oppleve håpløshet.

## **Lidelse**

Travelbee skriver at begrepet lidelse brukes for å beskrive menneskets opplevelse av fysisk eller psykisk smerte. Videre tar hun for seg to stadier som kommer av lidelse, den fortvilte «ikke bry seg holdningen» og den apatiske likegyldigheten. Det første stadiet bærer preg av at mennesket har en holdning som er preget av bitterhet og at vedkommende ikke lenger bryr seg. I artikkelen av Oster og Pagnini rapporterte kvinner en høyere grad av bitterhet sammenlignet med menn. Kan det være slik at kvinner har lettere for å oppleve lidelse og deretter havne i den fortvilte «ikke bry seg» holdningen enn menn og hva er årsaken til disse kjønnsforskjellene? Næss m.fl. skriver om ulike årsaker til kjønnsforskjeller og at det finnes to ulike forklaringsmodeller på dette. Det kan skyldes biologiske kjønnsforskjeller som for eksempel hormonproduksjon eller ulike livsbetingelser. Videre skriver de at kvinner rapporterer hyppigere og mer intense følelsesmessige reaksjoner og at kvinner uttrykker mer frykt og tristhet enn menn (Næss m.fl 2011:113). Er det slik at kvinner i større grad formidler sine følelser og lettere klarer å sette ord på disse følelsene? Forklaringen på resultatene i undersøkelsen til Oster og Pagnini kan rett og slett være at kvinner er mer emosjonelle enn menn og dermed er mer utsatt for lidelse. Sykepleieren må være bevisst at kjønnsforskjeller kan spille en rolle i hvordan man takler sykdommen følelsesmessig.

Bitterhet har en nær sammenheng med lidelse. Så hvordan kan sykepleieren oppfatte at ALS pasienten med ventilasjonsstøtte er bitter? For å kunne oppfatte dette må sykepleieren ha kunnskap om hva lidelse er og hvordan dette kan påvirke pasienten i negativ retning. I den apatiske «ikke bry seg» holdningen skriver Travelbee at mennesket har lidd intenst fysisk, psykisk eller åndelig over alt for lang tid uten opphør av lidelse eller uten å få hjelp. Og med en slik vedvarende holdning til lidelsen uten hjelp kan mennesket gå over i det ytterste stadiet, den apatiske likegyldigheten. Den apatiske likegyldigheten bærer preg av at mennesket virker utilgjengelig og upåvirket og at han ikke klager over situasjonen og ikke viser tegn til sinne eller håpløshet. For sykepleiere som jobber med pasientgruppen jeg skriver om vil det være ekstra utfordrende å oppfatte lidelsen da man ikke har mulighet til å kommunisere verbalt. Men man kan likevel oppfatte om ALS pasienten er apatisk likegyldig til situasjonen ved å observere kroppsspråket til pasienten og hvilken respons man får når man stiller spørsmål ved å se om pasienten er engasjert i svarene han gir eller om han har en holdning som er preget av likegyldighet. Travelbee skriver at sykepleieren ikke kan «gi» pasienten mening men at sykepleierens oppgave er å være til hjelp og støtte for pasienten. På denne måten kan pasienten finne mening i sykdom og lidelse slik at hverdagen oppleves som meningsfull på tross av sykdom.

### **Å finne mening i sykdom og lidelse**

Mange vil hevde at det er håpløst å finne mening i det at man skal dø. ALS er en progressiv sykdom og pasientene som får denne diagnosen vet at døden er utfallet. På tross av at disse pasientene vet at de skal dø, så klarer flertallet av pasientene i artiklene å finne mening i sykdom og lidelse slik at hverdagen oppleves som meningsfull. Hvordan disse pasientene finner mening i lidelsen er avhengig av mange faktorer. Travelbee skriver at kulturbestemte oppfatninger om lidelse og sykdom er av stor betydning og at et menneskes religiøse overbevisning vil ha sterk innvirkning på evnen til å mestre lidelsen når den opptrer.

I artikkelen skrevet av Ozanne m.fl. fant deltagerne mening gjennom familie, venner, det å være betydningsfull for andre, følelse av å ha et eget liv, gi og motta hjelp og akseptere nåtiden. Livsperspektivet til disse deltagerne ble flyttet fra materialistiske ting til at livet har en dypere mening. Også i artikkelen av Vitale og Genge kom det frem at det å være viktig i andres liv, at de var betydningsfulle for sine barn, ektefeller og venner var av stor betydning for å fostre håp hos pasientene.

Hvis man ser på hva deltagerne i undersøkelsen anså som betydningsfullt for å finne mening, så ser man at det kan være fordelaktig at ALS pasienten er hjemmeboende. Ved at pasienten får bo i sitt eget hjem vil han føle at han i større grad har sitt eget liv. På denne måten får pasienten ha familien rundt seg, venner kan komme på besøk og dette vil være faktorer som kan bidra til at pasienten får føle seg betydningsfull for andre. En annen ting som er viktig er pasientens autonomi. Kan det være enklere for sykepleieren å ivareta pasientens autonomi i pasientens eget hjem?

På en annen side kan ALS pasienten som er hjemmeboende etter hvert som sykdommen skrider frem føle seg som en byrde for resten av familien. Hjemmet blir tilpasset pasienten og alt av utstyr som benyttes til både respirator og trakeostomi skal lagres og hjemmet til pasienten og pårørende blir til en arbeidsplass for sykepleieren. Dette kan bidra til at pasienten føler skyld og skam over situasjonen han har havnet i og at han er en byrde for resten av familien. Dersom pasienten begynner å føle at han er en byrde for resten av familien kan han begynne å tenke på om han har tatt rett valg ved å benytte seg av respirator som livsforlengende behandling. I verste fall kan pasienten velge å få skrudd av respiratoren som en konsekvens av at han føler seg som en byrde for andre.

## **Kommunikasjon**

I et hvert møte mellom sykepleieren og den syke foregår det kommunikasjon, både ved samtale og ved tauset. For Travelbee var kommunikasjon et verktøy for å opprette menneske-til- menneske- forholdet.

I artikkelen skrevet av Lorentsen kommer det frem at det som er viktig for å styrke pasientens håp er at sykepleieren har respekt, evne til å se, lytte og hvilken måte kommuniserer på. Sykepleieren som pleier ALS pasienten bruker både verbal og non verbal kommunikasjon. Pasienten derimot benytter seg av non verbal kommunikasjon og teknologiske hjelpemidler.

Når sykepleieren benytter seg av non verbal kommunikasjon vil hun i større grad kunne vise at hun ser, hører og forstår. På denne måten kan sykepleieren bekrefte, motivere og styrke pasienten. Dermed kan non verbal kommunikasjon med ALS pasienten være positivt for å utvikle menneske- til- menneske- forholdet. På den andre siden kan det by på utfordringer både for sykepleieren og pasienten. Siden sykepleieren både kan uttrykke seg verbalt og non verbalt kan det fort oppstå inkongruens i kommunikasjonen mellom sykepleieren og

pasienten. Inkongruens vil si at det man formidler verbalt og nonverbalt ikke stemmer overens.

Oster og Pagnini benyttet seg av en interessant metode i sin artikkel. Deltagerne, som for øvrig var fra forskjellige deler av verden, fikk et spørreskjema online. Spørreskjemaet som skulle besvares på internett dannet grunnlaget for artikkelen. Tidligere i drøftingen har jeg nevnt at det er av betydning at ALS pasientene føler seg deltagende og er viktig i andres liv. Kan denne formen for undersøkelse være med på å bidra til at denne pasientgruppen i noen grad føler seg betydningsfull og at dette igjen spiller inn på pasientens livskvalitet? Og hvilken betydning kan teknologi ha i en kommunikasjonssammenheng?

Holmøy og Worren har en artikkel i Tidsskrift for Den norske legeforening som går på kommunikasjonshjelpemidler ved ALS. De fleste av pasientene med denne sykdommen mister muligheten til å kommunisere og dette kan føre til sosial isolasjon. De fleste av pasientene i studien rapporterte høy livskvalitet på tross av sykdommen på grunn av at de hadde kommunikasjonshjelpemidler selv med ventilasjonsstøtte og i den terminale fasen av sykdommen.

Når pasienten kommuniserer med slike hjelpemidler tar det tid for pasienten å formidle sine ønsker. Her er det viktig at sykepleieren viser at hun er tålmodig, har god tid og er kongruent. Om sykepleieren er kongruent når pasienten prøver å formidle noe vil dette være med på å skape tillit, trygghet og motivasjon. Viser sykepleieren inkongruent kommunikasjon kan dette skape både utrygghet og mistillit hos pasienten.

## **Livskvalitet**

Som nevnt i teoridelen var det ikke før i 1985 at livskvalitet som begrep ble beskrevet i sykepleiefaget. Dette kan være årsaken til at Travelbee ikke har nevnt livskvalitet som et eget begrep i sin bok som ble gitt ut i 1972. Derfor har jeg valgt Siri Næss sin definisjon der hun har satt opp noen punkter som til sammen utgjør begrepet livskvalitet. I definisjonen innebærer livskvalitet det at en person har det godt og har høy livskvalitet i den grad personen er aktiv, har samhørighet, har selvfølelse og har en grunnstemning av glede.

Videre kan man fundere på om alle disse punktene må være til stede for at en person skal føle at han har livskvalitet? I artikkelen av Ozanne m.fl. var et av hovedfunnene at på tross av uhelbredelig sykdom som medfører angst, funksjonstap, skyld, skam og eksistensiell ensomhet, så fant deltagerne mening som gav de styrke til å leve. Meningen fant de gjennom

familie, venner, gi å motta hjelp, følelse av å ha et eget liv og akseptere nåtiden. Ved å se på disse funnene ser man at punktene som utgjør Næss definisjon av livskvalitet ikke oppfylles fullstendig hos denne pasientgruppen. Punktet som går på at personen er aktiv, har selvfølelse og en grunnstemning av glede er redusert dersom man skal benytte seg av denne definisjonen av livskvalitet.

I forhold til punktet som går på at personen er aktiv er det flere av underpunktene som kan være redusert hos ALS pasienten. ALS pasienten bør i stor grad ha autonomi for å føle at hverdagen oppleves som meningsfull, men autonomien kan likevel bli svekket når pasienten lever med hjemmerespirator. Redusert autonomi kan blant annet komme av kommunikasjonen mellom sykepleier og pasient. Dersom sykepleieren ikke tar seg tid til å la pasienten uttrykke sine behov så kan dette gå ut over pasientens autonomi og selvfølelse. Det at pasienten ikke føler at han lenger har kontroll over sitt eget liv og sin egen hverdag er også en faktor som kan være med å påvirke pasientautonomien. Pasientens frihet blir også påvirket av valget pasienten har tatt om å få hjemmerespirator. Det å være koblet til respirator 24 timer i døgnet vil by på utfordringer i forhold til å ivareta pasientens frihet.

På den andre siden kan frihet nettopp være det å få leve noen måneder eller år lenger sammen med familien. Og tilbudet om en livsforlengende behandling slik som respiratorbehandling er, er i stor grad å ivareta pasientens autonomi og ønske om å leve.

Den hjemmeboende ALS pasienten bør kunne føle en form for samhørighet. Samhørighet kan pasienten få dersom han har familie og opprettholder den sosiale kontakten med venner og naboer han hadde før sykdommen. Det som imidlertid kan være utfordrende er om pasienten føler skyld og skam over sykdommen. Dette kan være med på å bidra til at pasienten isolerer seg fra omverdenen og sine nærmeste. En annen faktor kan være at naboer og venner synes det er vanskelig å kommunisere med pasienten og at dette kan føre til at de synes det blir for vanskelig å opprettholde kontakten og trekker seg unna den syke. I en slik situasjon må sykepleieren tilby pårørende og venner å undervise dem i ulike kommunikasjonsformer slik at pasienten ikke isoleres fra de som betyr mest for han. Hvis dette skjer vil pasienten få redusert livskvalitet og det vil være vanskeligere å finne mening i hverdagen. Centers skriver i sin artikkel at man må oppfordre pasienten til sosialisering og ivareta pasientens familie og venner. Måter å ivareta pasientens familie og venner kan nettopp være det å undervise om det som er vanskelig som for eksempel kommunikasjon som er nevnt ovenfor.

Selvfølelse er et annet viktig punkt som går inn under definisjonen livskvalitet. Dette innebærer at personen aksepterer seg selv, føler mestring og at det er fravær av skyld og skam. Skyld og skam kan være noe ALS pasienten med ventilatorstøtte opplever.

Funksjonstap som det å bli lammet, ikke kunne kommunisere verbalt, og ikke lenger kunne spise, bli inkontinent for både urin og avføring kan medføre en følelse av skam. Her blir sykepleierens oppgave å ivareta pasientens verdighet på best mulig måte, slik at skamfølelsen reduseres. Dette er en vanskelig oppgave, for sykepleieren kan ikke gjøre noe med funksjonstapene som allerede har oppstått hos pasienten. Dersom sykepleieren ikke ivaretar pasientens verdighet vil dette gi pasienten ytterligere skamfølelse og menneske- til- menneske- forholdet som Travelbee beskriver blir ikke ivaretatt. Skyld er også en annen negativ følelse som pasienten kan utvikle. Skyldfølelsen kan for eksempel ha sammenheng med at pasienten føler seg som en byrde for både familie, venner og sykepleier fordi han er i en situasjon der han er pleietrengende. Pasienten vet at han skal dø og forlate sine nærmeste og dette kan også gi skyldfølelse.

Det siste punktet i definisjonen til Næss er at en person med høy livskvalitet har en grunnstemning av glede. Dette innebærer at personen føler trygghet, glede, velvære, harmoni og er åpen og mottagelig. I tillegg er det fravær av uro, angst og rastløshet. ALS pasienten kan føle trygghet i det å få lov til å bo i sitt eget hjem og glede av å få være sammen med familien. Følelse av velvære kan pasienten få gjennom sykepleieren og det gode stell. Dessverre fører denne sykdommen med seg uro, angst og rastløshet. Pasientene har ofte angst for å bli kvalt til døde, angst over liv og død og dette kan igjen føre til at pasienten blir urolig. Det som imidlertid er utfordrende for sykepleieren her er å oppfatte at pasienten er urolig dersom han ikke uttrykker dette selv. Pasienten har svært lite kroppsspråk å uttrykke seg med, så her må sykepleieren bruke alle sine kommunikasjonsferdigheter for å oppfatte. Ansiktsuttrykk kan gi informasjon om følelser og reaksjoner som man ellers ikke ville fått tak i (Eide & Eide 2007).

Næss sier at disse fire punktene jeg nå har gått igjennom utgjør begrepet livskvalitet. Denne definisjonen sier at en person har det godt og har høy livskvalitet dersom de fire punktene som er nevnt ovenfor er tilstede. Man kan jo stille spørsmålstegn ved om denne definisjonen er korrekt i forhold til ALS pasienter? Forskningen jeg har funnet viser at de finner mening som gir dem styrke til å leve på tross av sykdom.

Mening er et begrep som har nær sammenheng med livskvalitet. Hvis man ikke finner mening i situasjonen man befinner seg i vil det være vanskelig å få en følelse av at man har



livskvalitet. Mening gjør den syke i stand til ikke å underkaste seg sykdom, men å bruke den som en positiv livserfaring (Travelbee 1999). Så hvordan kan ALS pasienten finne mening i sykdommen? Det kommer klart frem i forskningen jeg har benyttet at pasientene klarer å finne mening i hverdagen på tross av sykdom. Det er pasienten som finner frem til mening fordi han gjennomlever en bestemt livserfaring (Travelbee 1999). Mening er ikke noe sykepleieren kan «gi» pasienten. Når sykepleieren vet hva som gir pasienten mening og hva som oppleves som meningsfullt så kan hun tilrettelegge og støtte pasienten slik at han kan få oppleve det som gir han mening.

## **6.0 Konklusjon**

Hensikten med dette litteraturstudiet har vært å belyse hvordan sykepleier i hjemmetjenesten kan understøtte håp hos ALS pasienter med ventilasjonsstøtte slik at hverdagen oppleves som meningsfull. Mine funn viser at denne pasientgruppen finner mening og har håp på tross av alvorlig sykdom. Sykepleieren kan ikke gi pasienten håp, men derimot å hjelpe pasienten til å oppleve å ivareta de faktorene som gir pasienten håp. Denne pasientgruppen fant mening og håp gjennom familie, venner, gi å motta hjelp, følelsen av å ha et selvstendig liv, relasjoner til mennesker rundt seg, at de fikk støtte, det å være viktig i andres liv, det å være betydningsfull for sine barn, ektefeller, venner å oppleve det gode stell fra sykepleieren. Det var også viktig for denne pasientgruppen at sykepleieren har respekt, evne til å se og lytte for å styrke pasientens håp. Sykepleierens rolle i forhold til å understøtte håp hos pasienten er nødvendig for at pasienten skal finne mening i sykdom og lidelse og dermed oppleve hverdagen som meningsfull.

## 7.0 Litteraturliste

- Almås, H. Stubberud, D.-G. og Grønseth, R.(2010). *Klinisk sykepleie 1*. 4 utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Almås, H. Stubberud, D.-G. og Grønseth, R.(2010). *Klinisk sykepleie 2*. 4 utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Aubert, W. (1985). *Det skjulte samfunn*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Centers, L. (2000). Beyond denial and despair: ALS and our heroic potential for hope. *Journal of Palliative Care*, 2001 17/4:259-264.
- Dagens Medisin (2013). *Ba rådet ta opp krevende behandlingsvalg ved ALS*. URL: <http://www.dagensmedisin.no/nyheter/ba-radet-ta-opp-krevende-behandlingsvalg-ved-als/> (lest 26. september 2013).
- Dalland, O. (2007). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. 4 utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Dalland, O. (2010). *Retningslinjer for oppgaveskriving*. URL:<http://diakonhjemmet.no/DHS/Biblioteket/Oppgaveskriving> (lest 24. april 2013)
- Eide, H. og Eide, T. (2007) *Kommunikasjon i relasjoner- samhandling, konfliktløsning, etikk*. 2 utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Førde, R. (2006) Respiratorbehandling av pasienter med amyotrofisk lateral sklerose. *Tidsskrift for Den norske legeförening*. 126:498.
- Helsebiblioteket (2013). *Nevrodegenerative sykdommer*. URL: <http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/pediatri/nevrologi/nevrodegenerative-sykd> (lest 30. april 2013).
- Holmen, T. og Worren, T. (2006) Kommunikasjonshjelpemidler ved amyotrofisk lateral sklerose. *Tidsskrift for Den norske legeförening*. 126:2523-5.
- Jacobsen, D. mfl. (2009). *Sykdomslære- Indremedisin, kirurgi og anestesi*. 2 utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Jahren Kristoffersen, N. Nortvedt, F. og Skaug, E.-A.(2005). *Grunnleggende sykepleie Bind 1*. 1 utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Jahren Kristoffersen, N. Nortvedt, F. og Skaug, E.-A.(2005). *Grunnleggende sykepleie Bind 3*. 1 utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Jahren Kristoffersen, N. Nortvedt, F. og Skaug, E.-A.(2005). *Grunnleggende sykepleie Bind 4*. 1 utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Johannessen, K-I., Molven, O. og Roalkvam, S. (2007) *God, rett, rettferdig- Etikk for sykepleiere*. Fagernes: Valdres trykkeri.

NHI- Norsk helseinformatikk for helsepersonell (2013). *Amyotrofisk lateralsklerose (ALS)*. URL: <http://nhi.no/sykdommer/hjerne-nervesystem/ulike-sykdommer/amyotrofisk-lateralsklerose-als-2413.html?page=2> (lest 23. april 2013).

NHI- Norsk helseinformatikk for helsepersonell (2013). *Amyotrofisk lateralsklerose (ALS)- Hva forårsaker ALS?* URL: <http://nhi.no/sykdommer/hjerne-nervesystem/ulike-sykdommer/amyotrofisk-lateralsklerose-als-2413.html?page=3> (lest 30. april 2013).

NOU 1999:2. *Verdier og holdninger. FN's erklæring om den døendes rettigheter*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. (lest 24. april 2013).

Næss, S., Moum, T. og Eriksen, J. (red). (2011) *Livskvalitet- Forskning om det gode liv*. Bergen: Fagbokforlaget.

Oslo Universitetssykehus (2012) - *Informasjon til pasient og pårørende*. URL: <http://www.oslo-universitetssykehus.no/SiteCollectionDocuments/Om%20oss/Avdelinger/Kirurgi%20og%20nevrologisk%20avdeling/Brosjyrer/ALS-Brosjyre%20juli%202012.pdf> (lest 27. september 2013).

Oster, C. og Pagnini, F. (2012). Resentment, hate, and hope in amyotrophic lateral sclerosis. *Frontiers in psychology*, Volume 3: Article 530.

Ozanne, O. A. Graneheim, H.U. og Strang, S. (2012). Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients. *Journal of Clinical nursing*, 22:2141-2149.

Rustøen, T. (2001). *Håp og livskvalitet- en utfordring for sykepleieren?* 1 utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Sand, O. m.fl. (2006). *Menneskekroppen- Fysiologi og anatomi*. 2 utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

SML- Store Medisinske Leksikon (2013). *Dødshjelp*. URL: <http://sml.snl.no/d%C3%B8dshjelp> (lest 29. September 2013).

SNL- Store Norske Leksikon (2013). *Spastisitet*. URL: <http://snl.no/spastisitet> (lest 30. april 2013).

Sykepleien (2013) *Føler seg som en megler*. URL:  
<http://www.sykepleien.no/nyhet/1008263/fo-ler-seg-som-en-mekler---> (lest 15.september 2013)

Sykepleien (2013) *Hvordan kan sykepleieren styrke pasientens håp?* URL:  
<http://www.sykepleien.no/fagutvikling/fagartikkel/121739/-hvordan-kan-sykepleieren-styrke-pasientens-hap>(lest 22. august 2013).

Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Universitetsforlaget.

Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. 1 utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Vitale, A. og Genge, A. (2007). *The experience of hope in ALS patients*, Volume 28,nr 2.

*Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Sykepleieren og pasienten* (2011). Oslo: Forbundsstyret i Norsk Sykepleierforbund.