



«Hvordan kan jeg som sykepleier legge til rette for god kommunikasjon hos pasienter med amyotrofisk lateralsklerose?»

Kandidatnummer: 1138

VID Vitenskapelige Høgskole

Campus Diakonhjemmet

Bacheloroppgave

Bachelor i sykepleie

Kull: 2016

Antall ord: 10333

19.03.20

Forord:

Jeg vil først og fremst takke min veileder for tilbakemeldinger og faglige innspill gjennom hele prosessen, og for at du har vært tilgjengelig og fleksibel med veiledningstimene.

Deretter vil jeg rette en takk til mine to sykepleiertanter, Bente og Lise, som har tatt seg tid til å lese igjennom oppgaven min, gitt konstruktive tilbakemeldinger og gode råd underveis. Jeg vil også takke min mor for all støtte, gode ord og gjennomlesing i løpet av denne perioden. Det ville vært vanskelig å skrive denne oppgaven uten dere.

Til min kjære mormor og min største inspirasjon til å skrive denne oppgaven; det har ikke gått en eneste dag hvor jeg ikke har tenkt på og savnet deg.

Sammendrag:

Tema: Kommunikasjon med ALS-pasienter

Bakgrunn: Valget av tema kom som følge av nysgjerrigheten rundt sykdommen som rammet min egen familie for flere år siden. Kommunikasjon var en stor utfordring for meg selv som pårørende. Kommunikasjon er en sentral del av sykepleien, og selv om dette er en liten pasientgruppe, vil det ha overføringsverdi til en rekke andre pasientgrupper.

Fremgangsmåte: Systematisk litteraturstudie. Ved å søke i databasen på Tidsskriftet Den Norske Legeforening og i databasene Oria og PubMed fant og analyserte jeg seks forskningsartikler.

Konklusjon: Sykepleier kan legge til rette for god kommunikasjon med ALS-pasienter ved å inngå tverrfaglig samarbeid med logoped for bestilling og opplæring i hjelpemidler. Hjelpemidler kan supplere/erstatte den verbale kommunikasjonen. En god relasjon mellom sykepleier og pasient kan lette kommunikasjonen. Sykepleier kan benytte lukkede spørsmål, som vil gjøre det enkelt for pasienten å besvare med nonverbal kommunikasjon.

Abstract:

Theme: Communication with ALS-patients

Background: The theme is chosen based on the curiosity on the disease who affected my own family several years ago. Communication was one of the biggest challenges for me as a next of kin. Communication is an essential part of nursing, and even though the ALS-patients represents a small group, it will have a transfer value to other patient groups.

Approach: Systematic literature study. By searching in Tidsskriftet Den Norske Legeforening and in the databases Oria and PubMed I found and analyzed six articles.

Conclusion: The nurse can facilitate good communication with ALS-patients by making an interdisciplinary collaboration with a speech therapist to get different communication aids. The communication aids can supplement the verbal communication. A good relation between nurse and patient can make the communication easier. The nurse can ask specified questions, which makes it easier for the patient to answer with nonverbal communication.

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	1
1.1 Oppgavens tema	1
1.2 Sykepleiefaglig relevans	1
1.3 Bakgrunn for valg av tema	2
1.4 Problemstilling	2
1.4.1 Avgrensing	2
1.5 Begrepsforklaringer	3
1.6 Oppgavens oppbygging	3
2.0 Metode	4
2.1 Valg av metode	4
2.2 Inklusjonskriterier	5
2.3 Søkestrategi og databaser	5
2.4 Kildekritikk	7
2.5 Etske overveielser	8
3.0 Teori	10
3.1 Amyotrofisk lateralsklerose	10
3.2 Sykepleie	13
3.2.1 Sykepleiens mål og hensikt.....	13
3.2.2 Omsorg.....	13
3.2.3 Pasienten	14
3.3 Kommunikasjon	14
3.3.1 Verbal kommunikasjon.....	14
3.3.2 Nonverbal kommunikasjon	15
3.3.3 Forhold som kan hemme eller fremme kommunikasjon med ALS-pasienter	16
3.3.4 Kommunikasjonshjelpemidler	17
4.0 Drøfting	20
4.1 Faktorer som kan påvirke kommunikasjonen i tiden rett etter diagnosen er gitt	20
4.1.1 Tilrettelegging av informasjon i sjokkfasen.....	21
4.1.2 Relasjonsbygging som verktøy	21
4.1.2 Hjelpemidler og opplæring	23
4.2 Når symptomene blir mer uttalte	24
4.2.1 Kommunikasjonsutfordringer knyttet til praktisk omsorg og bruk av hjelpemidler	24
4.2.2 Betydningen av nonverbal kommunikasjon.....	27
5.0 Konklusjon	30
Litteraturliste	31

1.0 Innledning

1.1 Oppgavens tema

Denne oppgavens tema er kommunikasjon og sykepleie til pasienter med amyotrofisk lateralsklerose (ALS). ALS er en progressiv neurodegenerativ sykdom som ødelegger de motoriske nevronene i både ryggmarg, hjernestamme og motorisk cortex (Norsk Helseinformatikk, 2018). Dette er en sjelden og uhelbredelig sykdom. Sykdommen vil ramme 1-2 av 100 000 innbyggere i løpet av ett år (Almås, Stubberud og Grønseth, 2011, s. 249). En av sykdommens konsekvenser er tap av kommunikasjonsmuligheter. Hvordan dette kan oppleves, beskrives godt i sitatet nedenfor:

*ALS har fratatt meg mine talte ord. Mitt muntlige språk. Redskapet i arbeidet mitt. I dag har ingen hørt hva jeg har sagt. Vrede.
I hodet mitt er tankene klarere enn noen gang før. Jeg hører min egen, virkelige stemme inne i meg. En stemmemelodi og et tonefall som har vært en viktig del av jobben min. Men så passerer stemmen strupehodet, ALS-fileret, og ut kommer bare en låt. Som et skrytende esel. (Lindquist, 2004, s. 81)*

Sitatet er hentet fra boken «Ro uten årer» av Ulla-Carin Lindquist. Hun var en kjent, svensk TV-journalist som fikk ALS-diagnosen på sin 50-årsdag. Forfatteren døde bare et års tid etter å ha fått diagnosen, og boken er skrevet i løpet av hennes korte sykdomsperiode (Lindquist, 2004).

Tap av kommunikasjonsmuligheter påvirker også pårørende i stor grad, og for helsepersonellet rundt pasienten byr dette også på en del utfordringer. Da ALS er en sjelden sykdom er det ingen selvfølge at man vil treffe en pasient som er rammet i løpet av sin sykepleierkarriere. Etter snart tre år på sykepleiestudiet og et halvt år som sykepleier har jeg fremdeles til gode å jobbe med mennesker som har fått denne diagnosen.

1.2 Sykepleiefaglig relevans

Som sykepleier vil man trene mye på praktiske ferdigheter og prosedyrer, men et av de redskapene man bruker mest som sykepleier er kommunikasjon. Vi kommuniserer hele tiden med pasienter, pårørende og kollegaer (Heyn, 2018, s.13). Sykepleier er nødt til å ha de grunnleggende kommunikasjonsferdighetene, men må også lære seg å få frem pasientens

perspektiv og håndtere deres følelser. Kommunikasjonen vil variere til de ulike pasientgruppene (Heyn, 2018, s.16). Selv om ALS-pasienter utgjør en liten gruppe, har tema relevans og overføringsverdi for sykepleie til flere andre grupper, slik som parkinson- og slagpasienter.

1.3 Bakgrunn for valg av tema

Dette temaet er blitt valgt av flere årsaker. Det å opprettholde kommunikasjonsmuligheter er viktig, ikke bare for å sikre best mulig pleie og omsorg gjennom sykdommen, men også for å gi økt livskvalitet til pasienten og ikke minst for pasientsikkerheten.

I juni 2005 fikk min mormor diagnosen ALS. Litt over tre år senere gikk hun bort. Selv om jeg ofte var på besøk og tydelig kunne se hvordan hun gradvis ble svekket, var jeg ung og hadde liten forståelse om hva sykdommen faktisk gjorde med kroppen hennes. Da jeg begynte på sykepleiestudiet 10 år etter hun fikk diagnosen, ble nysgjerrigheten rundt denne sykdommen og hva en sykepleier kan gjøre for de som rammes av den vekket. ALS er en svært alvorlig diagnose å få, det faktum at den per i dag ikke kan helbredes og mine erfaringer med mormor, har gjort et dypt inntrykk.

1.4 Problemstilling

Problemstillingen er «hvordan kan jeg som sykepleier legge til rette for god kommunikasjon hos pasienter med amyotrofisk lateralsklerose?»

1.4.1 Avgrensning

For å avgrense problemstillingen vil denne oppgaven hovedsakelig handle om tilrettelegging av kommunikasjon med voksne pasienter med spinal amyotrofisk lateralsklerose. Videre har jeg som en forutsetning at pasienten er kognitivt klar og orientert, og dermed kan benytte seg av ulike kommunikasjonshjelpemidler. Jeg har valgt å ikke ha en avgrenset kontekst, da tilretteleggelse av god kommunikasjon vil gjelde uansett om man møter pasienten som sykepleier på en institusjon eller i hjemmet.

Fokuset vil være på kommunikasjon med pasienten i tre ulike faser av sykdomsforløpet. Den første fasen vil foregå i tiden rett etter at pasienten har fått diagnosen. I den andre fasen vil paresene påvirke pasienten i økende grad, og han vil få behov for mer hjelp og hjelpemidler.

Den siste fasen vil være den siste tiden, hvor evnen til kommunikasjon vil være svært begrenset for ALS-pasienten.

Pårørende er en svært viktig ressurs i kommunikasjonen med pasienten, men grunnet oppgavens omfang har jeg valgt å avgrense til kommunikasjonen mellom kun sykepleier og pasient. Pårørende vil likevel nevnes der det er naturlig i oppgaven.

Logoped vil være en sentral bidragsyter når det gjelder kommunikasjon og hjelpemidler. Denne oppgaven handler om kommunikasjon mellom sykepleier og pasient, men logoped vil nevnes i forbindelse med bruk og opplæring av hjelpemidler rettet mot kommunikasjon både i teoridel og drøfting.

1.5 Begrepsforklaringer

Amyotrofisk lateralsklerose (ALS): er en uhelbredelig nervesykdom som fører til ødeleggelse av de motoriske nervecellene i ryggmargen og hjernen (Bertelsen, 2015, s. 335).

Kommunikasjon: utveksling av meningsfulle tegn mellom to eller flere parter (Eide & Eide, 2014, s.17).

Pasient: er i en situasjon der han ikke har mulighet til å være selvhjulpent (Kristoffersen, 2011, s. 215).

Sykepleie: målet med sykepleie er omsorg, og grunnlaget er solidaritet og ansvar for den syke (Kristoffersen, 2011, s. 215).

1.6 Oppgavens oppbygging

Det neste kapittelet vil omhandle metode. Her vil det beskrives hvordan det ble funnet frem til de ulike forskningsartiklene og annen litteratur, samt kildekritikk og etiske overveielser. I kapittel tre vil sykdommen ALS, sykepleieteori og kommunikasjon presenteres. I kapittel fire vil problemstillingen drøftes ved hjelp av teori, forskning og egne erfaringer. I det siste og avsluttende kapittelet vil oppgaven oppsummeres.

2.0 Metode

Dette kapitlet handler om søkeprosessen for å finne relevant pensum og forskningsartikler til å besvare problemstillingen. Her vil valg av metode, inklusjonskriterier, søkestrategi og bruk av databaser, kildekritikk og til slutt etiske overveielser bli presentert.

2.1 Valg av metode

«Metode forteller oss noe om hvordan vi bør gå til verks for å fremskaffe eller etterprøve informasjon» (Dalland, 2017, s.51). Denne oppgaven er en litterær oppgave, etter VID sine retningslinjer for bacheloroppgave. Dette innebærer at den valgte problemstillingen besvares med data fra allerede eksisterende fagkunnskap, forskning og teori. Datamaterialets kvalitet og relevans skal vurderes før de benyttes i en oppgave (Dalland, 2015, s.223).

For å besvare problemstillingen tar jeg utgangspunkt i både kvantitative og kvalitative forskningsartikler. I denne oppgaven anvendes seks forskningsartikler. Fire av disse har brukt kvantitativ metode, en har brukt kvalitativ og en er ett kryss-studie, hvilket betyr at det er benyttet både kvalitativ og kvantitativ metode i studien.

Kvalitativ metode er en metode som tar for seg menneskers opplevelse og mening. Noen av styrkene ved kvalitativ metode er at man får mange opplysninger fra et fåtalls undersøkelsesenheter (Dalland, 2017, s.52-53). Dermed går man i dybden og vil sitte igjen med nyansert data. Kvalitativ metode har en fleksibel struktur og gir de som undersøkes rom for åpenhet. Åpenhet og fleksibilitet utgjør også noen av utfordringene ved kvalitativ metode, dette fordi det kan bli vanskelig for den som fører intervjuet å strukturere den innsamlede dataen i etterkant. Kvalitativ metode er også svært ressurs- og tidkrevende (Jacobsen, 2010, s. 61-63).

Ved kvantitativ metode vil man tilegne seg breddekunnskap, det vil si at man får begrenset med opplysninger fra mange undersøkelsesenheter (Thidemann, 2015, s.78). Ved kvantitativ metode kan vi spørre mange og dermed få et representativt utvalg av brukere (Jacobsen, 2010, s. 68). Kvantitativ metode vil gi data i målbare enheter som er lett å strukturere (Dalland, 2017, s.52).

I tillegg til forskningsartikler supplerer jeg med pensumlitteratur, faglitteratur og annen relevant litteratur. Jeg har også benyttet erfaringsbasert kunnskap. Erfaringsbasert kunnskap er den kunnskapen man tilegner seg gjennom egne opplevelser eller ved å utøve sykepleie (Kristoffersen, Nordtvedt & Skaug, 2011, s. 17).

2.2 Inklusjonskriterier

Da sykepleie er et fag som stadig er under utvikling og kunnskap raskt blir utdatert, er det viktig å ikke ha for gamle artikler. Søkene ble avgrenset ved å velge at artiklene ikke skulle være eldre enn ti år, altså fra og med år 2009. Når det gjelder språk ble artikler som enten var skrevet på engelsk eller et skandinavisk språk, altså norsk, dansk eller svensk inkludert i søkeavgrensningen. Det siste kriteriet var at artiklene skulle være relevant i forhold til oppgavens hensikt, og kunne bidra til svar på problemstillingen.

Til tross for at et av inklusjonskriteriene var at artikkelen ikke skulle være eldre enn ti år har jeg likevel valgt å inkludere artikkelen «Kommunikasjonshjelpemidler ved amyotrofisk lateralsklerose» av Holmøy & Worren fra 2006, da det ikke ble funnet noen statistikk over bruk av kommunikasjonshjelpemidler av nyere dato.

2.3 Søkestrategi og databaser

Jeg startet med å gjøre meg kjent med de ulike databasene gjennom skolebibliotekets nettside, samtidig som jeg fikk tips om kilder fra oppsøkte ressurspersoner. Her valgte jeg hovedsakelig å benytte meg av SveMed+ og PubMed, da disse er svært sentrale for helsepersonell. Deretter forberedte jeg meg til søkeprosessen med å trekke søkeord ut fra problemstillingen. Alle søkene ble avgrenset med inklusjonskriteriene beskrevet over, og søkeordene ble kombinert med ordet «AND» slik at treffene inneholdt alle søkeordene.

Jeg begynte søkeprosessen i SveMed+ hvor jeg kombinerte søkeordene «kommunikasjonshjelpemidler» og «ALS», og fant en artikkel fra Tidsskriftet Den Norske Legeforening av Holmøy og Worren (2006) som handlet om nettopp dette. Denne presenterer noen av kommunikasjonshjelpemidlene man kan benytte seg av og viser til statistikk over bruk av hjelpemidlene blant ALS-pasienter. Deretter søkte jeg etter flere artikler på Tidsskriftet Den Norske Legeforening av forfatteren Holmøy med stikkordene «amyotrofisk lateral sklerose» og fant artikkelen «Avslutning av respiratorbehandling ved amyotrofisk

lateral sklerose» (Holmøy et al., 2009). Denne artikkelen anses å ha relevans til oppgaven da den blant annet nevner hvordan mangel på kommunikasjonsevner kan true pasientens autonomi, og handler om mekanisk ventilasjonsstøtte som er en faktor som kan påvirke bruk av enkelte kommunikasjonshjelpemidler som finnes der ute.

Deretter brukte jeg PubMed for å søke etter flere forskningsartikler. Ved å kombinere søkeordene «amyotrophic lateral sclerosis», «social» og «communication» fikk jeg 63 treff. Her kom artikkelen «Characterizing social communication changes in amyotrophic lateral sclerosis» opp som treff nr. 20, men også helt øverst som et forslag da tittelen på artikkelen matchet ordene jeg bruket i søket.

Søkeordene «coping» og «amyotrophic lateral sclerosis» ble brukt til å finne forskningsartikkelen «Coping strategies among patients with newly diagnosed amyotrophic lateral sclerosis». Søket fikk 83 treff og artikkelen ble funnet på den tredje siden.

«The eye-tracking computer device for communication in amyotrophic lateral sclerosis» ble funnet ved å bruke søkordene “amyotrophic lateral sclerosis”, “eye” og “computer”. Søket fikk 25 treff, og artikkelen kommer opp som et forslag øverst, og kan også finnes på første side med resultater.

I tillegg til søk i databasene nevnt ovenfor ble det gjort manuelle søk gjennom å se i referanselister i forskningsartiklene, og det ble også gjort søk etter spesifikke navn eller tema på nett. Dette ble gjort blant annet på Google, Helsedirektoratet.no, SNL.no, SML.no, NHI.no og Orii. Den siste forskningsartikkelen ble funnet søkeordene «continuity» og «health care» i sistnevnte. Søket fikk 154 339 treff, men doktorgradsavhandlingen kom opp som det andre resultatet. En kopi av denne ble bestilt via skolens bibliotek.

Pensumbøkene som er blitt brukt til denne oppgaven er bøker som er kjent fra tidligere emner på studiet. «Metode og oppgaveskriving» (Dalland, 2017) har blitt brukt til å strukturere oppgaven. Bøkene «Grunnleggende sykepleie bind 1 og 3» (Kristoffersen, Nordtvedt & Skaug (red.), 2011) er blitt brukt til å finne sykepleieteori, samt teori om sosial kontakt og det å finne håp. Til å finne informasjon om ALS og sykepleie til denne pasientgruppen har jeg hovedsakelig benyttet «Klinisk sykepleie bind 2» (Almås, Stubberud & Grønseth, 2011).

Boken «Kommunikasjon i relasjoner» (Eide & Eide, 2014) har blitt brukt mye til teori om ulike former for kommunikasjon.

En annen teoribok jeg anser som relevant til oppgavens problemstilling er «Klinisk kommunikasjon i sykepleie» (Heyn (red.), 2018). I oppgaven har jeg også valgt å referere til boken «Ro uten årer» av Ulla-Carin Lindquist (Lindquist, 2004). Dette er en skjønnlitterær bok, som har blitt brukt for å få frem pasientperspektivet i oppgaven. Til å supplere stoffet om ALS fra pensumbøkene og forskningsartiklene har jeg brukt nettsider, slik som Helsenorge (2017), Norsk Helseinformatikk (2018) og ALS Therapy Development Institute (u.d).

2.4 Kildekritikk

Kildekritikk vil si at man vurderer og karakteriserer litteraturen man har funnet og benytter (Dalland, 2017, s. 158). Det vil være krav til hvordan en søker, vurderer, gjør rede for og benytter kilder i oppgaveskriving (Dalland, 2015, s. 63). Det er nødt til å undersøkes om disse kildene har relevans for oppgavens problemstilling, og kvaliteten og gyldigheten må vurderes med et kritisk blikk (Dalland, 2015, s.72-73). Dette kapittelet om kildekritikk skal vise refleksjoner som er gjort rundt punktene nevnt ovenfor.

Det er undersøkt at enhver fag- eller forskningsartikkel inkludert i denne oppgaven er fagfelleverdert. En fagfellevurdering vil innebære at en gruppe eksperter innenfor fagfeltet går igjennom og sikrer kvaliteten på artikkelen før en eventuell publisering. Ekspertene vil blant annet vurdere om artikkelen har noe å tilføre forskningsfeltet (Svartdal, 2018).

Jeg har søkt opp de utvalgte artiklene i Norsk senter for forskningsdata (NSD). NSD har et register over publiseringskanaler, hvor man kan undersøke hvilket vitenskapelig nivå artiklene har. Alle artiklene inkludert i denne oppgaven har et vitenskapelig nivå på 1 eller 2 (Norsk senter for forskningsdata, u.d).

For å sikre at forskningsartiklene som er brukt i denne oppgaven har relevans for problemstillingen, samt at de er av god kvalitet var det nødvendig å ha et inklusjonskriterie som omhandlet språk. Artiklene brukt i oppgaven er skrevet på et skandinavisk språk eller

engelsk, dette for å sikre riktig tolkning av informasjonen. Til tross for at jeg ser på egne evner i engelsk som svært gode, kan det være at mistolkninger skjer i oversettelsen av teksten.

Det har tidvis vært utfordrende å finne relevant faglitteratur og forskning som besvarer oppgavens problemstilling. Det var mye forskning rundt bruk av kommunikasjons hjelpemidler blant ALS-pasienter, men lite om sykepleierens rolle i bruken av disse og hvordan vi kan tilrettelegge for god kommunikasjon. Jeg erfarte også at det kunne være vanskelig å holde seg innenfor rammene for problemstillingen, da alt jeg leste var interessant. Søkene etter forskningsartikler bar et visst preg av dette, og de ble tidvis noe utflytende.

2.5 Ethiske overveielser

Ethiske overveielser innebærer at man tenker over hvilke etiske utfordringer arbeidet kan by på. Dette vil gjelde både de etiske overveielsene som er gjort i de anvendte artiklene, men også de jeg selv har gjort i forbindelse med oppgaveskrivingen. Forskningsetikk handler om å vurdere forskning i forhold til samfunnets normer og verdier, og om forskningen ivaretar personvernet (Dalland, 2017, s. 235-236). I denne oppgaven vil jeg skille mellom mine egne meninger og erfaringer, teori og resultater fra forskning.

Forskningsartiklene inkludert i denne oppgaven oppgir at de har hentet enten skriftlig eller informert samtykke. Dersom pasienten selv ikke har vært i stand til å skrive under på samtykkeskjema har deres ektefelle gjort det for dem. Kun et fåtall av artiklene sier noe om hvorvidt det er gitt beskjed til deltakerne at de kan trekke seg når som helst under undersøkelsen/intervjuet. Alle opplysninger om deltakerne i de ulike studiene er anonymisert, slik at det ikke er mulig finne ut hvem de ulike deltakerne er.

Det er dog mitt eget arbeid som det hovedsakelig skal gjøres etiske overveielser rundt, og ikke forskernes. Når en skal gjengi resultater fra andres forskning er det særdeles viktig at de akademiske normene for kildehenvisning overholdes, både for å unngå plagiering og av respekt for andres arbeid. Alle skriftlige kilder er oppgitt i denne oppgaven, og under dette ligger også riktig fremstilling av kilder, sitater og referering i henhold til Kildekompasset/APA 6th.

Da jeg flere steder i denne oppgaven trekker inn eksempler fra egen erfaring som pårørende til en som var rammet av ALS, er det flere etiske overveielser som skal tas i forhold til dette. På samme måte som jeg ville ivarett personvernet i en pasienthistorie fra arbeidslivet, vil jeg holde min egen mormors navn anonymt av hensyn til henne selv og resten av familien.

3.0 Teori

I dette kapittelet vil jeg først beskrive hva sykdommen ALS innebærer, med vekt på hva som gjør kommunikasjon vanskelig for denne pasientgruppen. Deretter vil jeg beskrive hvilken sykepleieteori har jeg lagt til grunn for sykepleie til denne pasientgruppen. Det siste underkapittelet vil omhandle ulike former for kommunikasjon, hva som kan hemme eller fremme god kommunikasjon til ALS-pasienter og beskrivelse av hjelpemidler.

3.1 Amyotrofisk lateralsklerose

ALS er også kjent som Lou Gehrig's disease, Charcot's disease og motor neuron disease (ALS Therapy Development Institute, u.d). Amyotrofisk betyr muskelsvinn og lateral betyr «ved siden av», dette sikter til at ryggmargens sidestrenger, hvor det ligger nervefibre som bringer nerveimpulser til musklene, skades ved denne sykdommen. Sklerose står for arrvev, og ved denne sykdommen vil nervecellene bli ødelagte og arrvev vil dannes i stedet (Helsenorge, 2017). Disse nervefibrene har som oppgave å sende signaler fra sentralnervesystemet og ut til kroppen. Det er kun tverrstripet muskulatur som rammes, hvilket er viljestyrt muskulatur som gjør at vi klarer å bevege kroppen og holde oss oppreist (Holck, 2018).

Det skilles mellom bulbær og spinal ALS, eller ALS med bulbær start og ALS med spinal start (Helsenorge, 2017). Bulbær ALS fører til bulbær parese, og de første symptomene er ofte svekket stemme og vanskeligheter for å svelge Spinal ALS gir ødeleggelse av de øvre og nedre motoriske nevronene, og gir først symptomer i ekstremitetene (Kiernan et al., 2011)

Årsaksmekanismen er ukjent, men arv har en betydning i 5-10 % av tilfellene, og dette kaller vi familiær ALS. Andre tilfeller av sykdommen kaller vi sporadisk ALS (Almås et al., 2011, s. 249). De som rammes av ALS er hovedsakelig over 50 år, men sykdommen rammer også i noen tilfeller de som er yngre. Menn rammes oftere enn kvinner (Almås et al., 2011, s. 249).

Symptomene vil være asymmetriske i begynnelsen, og de første symptomene merkes ofte i et begrenset område av kroppen. Noen vil merke at det blir vanskeligere å holde gjenstander og utføre finmotoriske håndbevegelser. Deretter blir hender svakere og håndmuskulaturen slankere. Senere i forløpet vil forandringene spres til resten av armen, i tillegg til ben. Tretthet og følelse av stivhet og svakhet i muskler er vanlig. Muskulaturen, særlig i

underekstremitetene, vil også kunne bli spastiske. Det oppstår også ofte fascikulasjoner i den angrepne muskulaturen. ALS vil til slutt føre til kvadriplegi, som vil si totale lammelser i begge armer og bein (Almås et al., 2011, s.250-251). Dette vil gjøre det utfordrende for pasienten å kommunisere via for eksempel gestikulering. Den tiltakende paresen vil føre til at pasienten vil bli helt pleietrengende og vil behøve hjelpemidler som rullator, rullestol og til slutt heis for å forflytte seg.

Dersom sykdommen ikke debuterer med bulbær parese vil dette komme senere i forløpet. Den bulbære paresen vil medføre vansker for kommunikasjonen hos pasienten. Evnen til å prate vil bli svekket som følge av dysartri. Dysartri defineres som vanskeligheter for å uttale ord og utydelig tale grunnet sykdom (Jansen, 2018). Pasienten vil dermed få økende vanskeligheter for å kommunisere verbalt.

Sykdommen vil også etterhvert føre til parese i respirasjonsmusklene, og det er en sviktende lungefunksjon de fleste pasientene dør av (Almås et al., 2011, s.250-251). Respirasjonssvikt debuterer ofte med anstrengelsesdyspné, døsighet, hodepine, redusert konsentrasjonsevne eller utmattelse. Etter hvert vil det også utvikles dyspné i hvile, ortopné, svekket hostekraft og sekretstagnasjon (Holmøy et al., 2009). Pasienten vil også være særlig utsatt for infeksjon i luftveiene, noe som kan forverre lungefunksjonen ytterligere.

Da ALS kun angriper det motoriske nervesystemet vil ikke sansene berøres. Det vil si at evnen til å se, høre, lukte eller føle berøring ikke blir svekket. Evnen til å tenke, føle og forstå vil i de fleste tilfellene heller ikke påvirkes. Noen få vil utvikle frontotemporal demens, og da vil demenssymptomene være de første som kommer. Muskulaturen i både tarm og urinveier vil ikke påvirkes av ALS. Dermed vil fordøyelse og urinveier fungere som tidligere, selv om resten av kroppen vil svekkes (Helsenorge, 2017).

Prognosen ved ALS er vanskelig å forutsi da sykdomsforløpet varierer for hvert enkelt tilfelle. De fleste pasientene lever mellom to og fem år etter symptomene starter. Likevel vil ca. 10 % kunne leve med sykdommen i over 10 år (ALS Therapy Development Institute, u.d).

Diagnosen kan ikke stilles ved hjelp av én enkelt test. Dermed vil en lege utføre en klinisk undersøkelse for å avdekke eventuell tap av muskelmasse, nedsatt kraft og lammelser. I tillegg vil det tas en elektromyografi (EMG), som vil kunne avdekke eventuell skade på de

motoriske nervefibrene, til tross for at nerveledningstiden er normal. Det vil også tas både blodprøver, muskelbiposi og MR av hjerne og ryggmarg for å utelukke andre årsaker til symptomene. Det vil også tas en undersøkelse for å avdekke om det kan være familiær ALS (Norsk Helseinformatikk, 2018). I USA tar det mellom 12 og 14 måneder før pasienten får den endelige diagnosen (ALS Therapy Development Institute, u.d).

Behandlingen vil hovedsakelig være rettet mot å lindre symptomene og medikamentell behandling for å forsinke sykdomsforløpet, da per dags dato ikke finnes noen behandling som kan kurere ALS. I Norge er det kun ett preparat, Rilutek, som er godkjent for bruk til behandling av ALS. Rilutek kan bremse utviklingen av sykdommen, og gjør at levetiden til pasientene forlenges med ca. to til tre måneder (Helsenorge, 2017).

Den økende paresen av respirasjonsmuskulaturen vil gjøre at pasienten får ytterligere vanskeligheter for å puste. For noen pasienter med ALS vil dermed respirasjonsstøttende behandling med for eksempel overtrykksventilasjon som BiPAP eller hjemmerespirator være aktuelt i perioder (Almås et al., 2011, s. 251).. Dette kan være med på å lindre symptomer og forlenge livet noe for pasienten. I 2005 var det 33 pasienter med ALS som fikk behandling med hjemmerespirator. Ved avslutning av livsforlengende behandling med respiratorbehandling vil autonomiprinsippet være gjeldende, som vil si at pasienten bestemmer dette selv dersom han er samtykkekompetent. Riktig bruk av kommunikasjonshjelpemidler er en viktig forutsetning for autonomien (Holmøy et al., 2009).

ALS er en komplisert sykdom og et godt, tverrfaglig samarbeid er helt nødvendig. I teamet rundt pasienten vil det være representanter fra både sykehus og kommunehelsetjenesten bestående blant annet av lege, sykepleier, logoped og ergoterapeut (Almås et al., 2011, s. 250). Legen vil være ansvarlig for formidling av informasjon om sykdommen til pasienten og deres pårørende, og samtidig følge opp den medisinske behandlingen. En logoped kan bidra med trening av stemmen og teknikker som vil hjelpe på stemmen. De er også ansvarlig for testing og bestilling av kommunikasjonshjelpemidler til pasienten. Ergoterapeuten har også en rolle innen anskaffelse og tilpassing av hjelpemidler, og vil kunne bidra med nye teknikker som kan brukes til å mestre daglige gjøremål (Akershus Universitetssykehus, u.d). I teamet vil som regel sykepleieren fungere som kontaktperson for de rammede, og som et bindeledd mellom de ulike fagpersonene.

3.2 Sykepleie

I dette kapittelet vil begrepene sykepleie, omsorg og pasient forklares i lys av Kari Martinsens omsorgsteori.

3.2.1 Sykepleiens mål og hensikt

Ved valg av sykepleieteori var det flere aktuelle teoretikere til denne oppgaven, men valget falt på Kari Martinsens omsorgsteori. Dette fordi hun fremhever den såkalte resultatløse sykepleien, som innebærer de pasientgruppene som ikke vil klare å oppnå egenomsorg, uavhengighet eller funksjonsdyktighet, slik som ALS-pasientene. Martinsen poengterer at omsorg er hovedmålet ved sykepleie, men tar avstand fra egenomsorgstenkingen som enkelte andre teoretikere trekker frem (Kristoffersen, 2011, s.251-252).

Sykepleier skal støtte opp under pasientens forutsetninger for å få tilfredsstilt behovet for kontakt med andre (Helgesen, 2016, s. 157). Dette vil innebære både instrumentell og emosjonell støtte. Instrumentell støtte innebærer praktisk hjelp, mens emosjonell støtte vil si å trøste og hjelpe med å lindre angst og håpløshet (Helgesen, 2016, s. 144). Sykepleiers mål for pasienten vil være å gjøre det så godt som mulig for dem i her-og-nå-situasjonen, unngå forverring, opprettholde ett visst funksjonsnivå eller styrke pasientens livsmot (Kristoffersen, 2011, s.215). Det er viktig at teamet er i forkant av sykdomsutviklingen, slik at hjelpemidler vil være tidlig på plass. Dette fordi pasientens behov for hjelpemidler vil endres hurtig i takt med utviklingen av sykdommen (Almås et al., 2011, s. 250). Dette er også avgjørende for at pasienten skal kunne beherske nye hjelpemidler før dette er de eneste som kan brukes.

3.2.2 Omsorg

Martinsen omtaler omsorg som noe av det mest grunnleggende og naturlige for et menneske. Omsorg sies å være en sosial relasjon mellom to eller flere mennesker, og symboliserer fellesskap og solidaritet. Hun skiller mellom to typer omsorgsrelasjoner: balansert gjensidighet og uegennyttig gjensidighet. Balansert gjensidighet går ut på at begge parter yter omsorg til hverandre. Ved uegennyttig omsorg derimot yter den ene omsorg til den andre uten noen forventning om omsorg tilbake. Martinsen definerer omsorgsarbeid som «ulike virksomheter som har til oppgave å ta vare på mennesker som ikke kan ta vare på seg selv, og der omsorg som kvalitet er til stede i forholdet til dem som det skal sørges for» (Kristoffersen, 2011, s. 250-251).

Ifølge Martinsen har omsorgen både en relasjonell og en praktisk side. Den relasjonelle siden består av minst to individer, hvorav den ene er forpliktet til å yte den hjelpen den andre trenger ut fra deres behov. For å gjøre dette vil sykepleier være nødt til å vise interesse for pasienten og sette seg inn i deres situasjon, og tenke på hvordan de selv ville ønsket å ha det i en lignende situasjon (Kristoffersen., 2011, s. 254-255). Martinsen omtaler omsorg som en praktisk handling, og at den praktiske siden av omsorgen innebærer de daglige situasjonene som både sykepleier og bruker av tjenesten kjenner til fra tidligere. Den praktiske omsorgen må tilrettelegges hver enkelt pasient og gjennomføres på verdig vis, som gjør at pasienten ikke føler seg umyndiggjort. Sykepleier må benytte dagligspråk i disse situasjonene, slik at pasienten forstår det som formidles (Kristoffersen., 2011, s. 255-256).

3.2.3 Pasienten

Martinsen definerer mottakere av sykepleie som ikke-selvhjulpne individer, og deler pasientene inn i to grupper; de friske syke og de syke syke. Hennes fokus på de syke syke kan ses på som en oppfordring til politikere og andre sykepleiere som gruppe om å tenke gjennom det særlige ansvaret som både samfunnet og hvert enkelt individ har overfor de mest hjelpetrengende. Hun omtaler ikke de som er selvhjulpne, altså de som ikke er syke eller avhengig av pleie, som mottakere av sykepleie. Dette gjør at det forebyggende og helsefremmende helsearbeidet ikke omtales i hennes teori. Årsaken til at denne gruppen mennesker ikke inngår i hennes teori er usikkert, men sannsynligvis fordi det er et tema som ligger utenfor hennes hovedanliggende (Kristoffersen, 2011, s. 252-253).

3.3 Kommunikasjon

Begrepet kommunikasjon stammer fra det latinske ordet *communicare* og betyr å gjøre noe felles, gjøre en annen delaktig eller ha en forbindelse med. I dette kapittelet vil begrepene verbal og nonverbal kommunikasjon forklares, samt faktorer som kan påvirke kommunikasjonen i denne fasen og kommunikasjonshjelpemidler presenteres.

3.3.1 Verbal kommunikasjon

Verbal kommunikasjon er det vi kaller det muntlige språket vårt, og innebærer utveksling av ord mellom to eller flere parter (Dahl, 2013, s.134). For å hente informasjon fra pasienter kan sykepleier stille både lukkede og åpne spørsmål. Lukkede spørsmål er spørsmål som kan

besvares med få ord, og kalles ofte ja/nei-spørsmål. Denne typen spørsmål brukes til å bekrefte eller avkrefte noe, og kan være hensiktsmessig dersom pasienten har vanskeligheter for å snakke (Eide & Eide, 2014, s.270-271). Åpne spørsmål derimot inviterer til beskrivelser og forklaringer, svarmulighetene blir dermed verken avgrenset eller styrt av personen som stiller de (Eide & Eide, 2014, s. 276).

Hvordan sykepleier kommuniserer med pasienten vil variere ut fra hvilken situasjon pasienten befinner seg i. Ved kommunikasjon med pasienter i palliativ fase, der kurativ behandling er avsluttet og den lindrende behandlingen gjenstår, vil samtalene ha en annen karakter og ofte med fokus på det eksistensielle (Grov & Wiig, 2018, s.196).

3.3.2 Nonverbal kommunikasjon

Nonverbal kommunikasjon er kommunikasjon uten bruk av ord, og er et responderende språk som ofte avslører spontane reaksjoner hos oss mennesker. Disse reaksjonene kan både være bevisste og ubevisste. For sykepleier vil nonverbale kommunikasjon med pasienter være viktig, da den forteller noe om hvor villig man er til å lytte og hjelpe, og dette kan være avgjørende for en trygg relasjon til pasientene hvor de føler seg ivaretatt. Det nonverbale språket bør være kongruent, som vil si at det samsvarer med det vi uttrykker verbalt. Den nonverbale kommunikasjonen kan uttrykkes gjennom blant annet kroppsholdning, gester, ansiktsuttrykk, blick og berøring (Eide & Eide, 2014, s. 198-202).

Sykepleier kan bruke pasientens ansiktsuttrykk for å tilegne seg informasjon om pasientens følelser, smerter og reaksjoner. Ansiktsuttrykk kan vise hva den andre føler, men det er også ofte at ansiktsuttrykk blir tolket feil da ansiktets uttrykk er flertydig (Eide & Eide, 2014, s.202). Blikket er en viktig form for nonverbal kommunikasjon og kan være med på fremme en relasjon mellom sykepleier og pasient, men det kan også forsterke negative følelser hos pasienter dersom blickkontakten blir for intens (Eide & Eide, 2014, s. 206-207).

Berøring er en naturlig del av arbeidet som sykepleier, særlig hos pasienter der fysisk stell er en av oppgavene som skal utføres. Det kan også brukes til å etablere empatisk kontakt med pasienter, blant annet med de pasientene som av ulike årsaker har svakere verbale evner. Enkelte mennesker utvikler en forakt for egen kropp når den forfaller, og berøring kan være med på å motvirke dette. Undersøkelser viser at en stor andel pasienter setter pris på berøring når de er de er syke (Eide & Eide, 2014, s. 211). Berøring kan bidra til en god kontakt mellom

sykepleier og pasient, og sykepleier kan formidle omsorg og nærhet ved å berøre pasienten. Å bli berørt kan også være med på å lindre både fysiske og psykiske plager, som blant annet uro og smerter (Kristoffersen & Breievne, 2016, s. 201).

Sosial støtte og deltakelse har en god effekt på både psykisk helse, mestring og livskvalitet. Endringer i ens helsetilstand kan gjøre at man verken får opprettet eller opprettholdt sosial kontakt med andre (Helgesen, 2016, s. 142).

3.3.3 Forhold som kan hemme eller fremme kommunikasjon med ALS-pasienter

For å kunne tilrettelegge for god kommunikasjon med ALS-pasienter er det viktig at sykepleier har kunnskap om hva som vil hemme eller fremme kommunikasjon.

Det å få en alvorlig diagnose vil ofte føre til sjokk hos den som får diagnosen. I sjokkfasen har man redusert kontakt med egne følelser, og både vurderings- og tankeevne vil være redusert. Det er vanlig å benekte det som foregår i denne fasen. Informasjonen som gis i denne fasen kan bli feiltolket eller kun delvis oppfattet, derfor er det nødvendig at informasjonen gjentas ved en senere anledning (Eide & Eide, 2014, s.176-178).

Med hensikt om å finne ut hvilke metoder pasienter med ALS benytter seg av for å takle diagnosen, ble det gjort en undersøkelse blant 33 pasienter som nylig hadde fått diagnosen. Deltakerne fylte ut ulike kartleggingsskjemaer to ganger, den første opp til tre måneder etter diagnosen og den andre gangen etter seks måneder. Det viste seg at pasientene oftest søker støtte eller uavhengighet, men at flere også søker etter informasjon om sykdommen. Kunnskap om hvordan pasientene takler å få diagnosen vil gjøre at sykepleier kan forbedre både kommunikasjon og støtte til denne pasientgruppen (Jakobsson, Nordin, Askmark & Nygren, 2014).

Pasienter med ALS vil ha behov for å få realistisk informasjon om den alvorlige diagnosen, men de vil også ha et behov for håp. Håp vil øke både livskvalitet og drivkraft, og pasientene som har håp vil opprettholde følelsen av verdighet under sykdomsforløpet. En forbinder ofte håp med helbredelse, men for pasienter med ALS vil håpet handle om en meningsfull tilværelse, livsforlengelse, fravær av symptomer, og en fin avslutning og død (Grov & Wiig, 2018, s.213).

Den ALS-rammede vil etterhvert miste taleevnen, noe som vil vanskeliggjøre kommunikasjonen med andre.. Den siste tiden vil ikke pasienten kunne uttrykke seg ved hjelp av ansiktsuttrykk heller (Almås et al., 2011, s. 251). Ved respirasjonssvikt og bruk av hjelpemidler som BiPAP eller respirator vil kommunikasjonen begrenses. Videre vil lammelsene hos pasienter med langtkommen ALS ramme ansiktsmimikken.

I en studie gjennomført i Australia ble det undersøkt hvordan ALS-pasienter opplevde egen evne til å kommunisere, og sammenlignet dette med hvordan deres pårørende opplevde den. Resultatet i studien var at pårørende opplevde at ALS-pasienten ikke hadde tilstrekkelig innsikt i egen evne til kommunikasjon. De hadde større vansker med effektivitet og det å holde en samtale flytende. ALS-pasientene selv oppga derimot at de ikke opplevde mer kommunikasjonsvansker enn de som var med i kontrollgruppen (Fisher, Philpott, Andrews, Maule & Douglas, 2016).

Kontinuitet i sykepleie assosieres med god kvalitet på pleien, psykososialt velvære, fornøyde pasienter, lave kostnader og færre sykehusinnleggelses. Relasjonell/interpersonal kontinuitet går ut på forholdet mellom sykepleier og pasienten, hvor sykepleier yter omsorg og pasienten er mottaker av denne (Gjevjon, 2014, s.1-3). I sykepleien er vi fra før kjent med konseptet om primærkontakt og små team bestående av få pleiere som yter omsorg til én pasient.

Kontinuitet kan føre til en god relasjon mellom sykepleier og pasienten, som vil gjøre det lettere for sykepleier å forstå situasjonen pasienten befinner seg i og hvilke behov han har. Dette vil også være med på å skape tillit mellom de to partene (Gjevjon, 2014, s.16-17).

En studie viser at hjemmesykepleien i Norge har lav grad av kontinuitet. Av pasientene som mottar hjelp fra hjemmesykepleien var det mindre enn en tredjedel som syntes antallet pleiepersonell som var innom var for høyt. Blant deres pårørende derimot rapporterte over to tredjedeler at antallet var for høyt, og at de ønsket at det var lavere. Ledere i hjemmesykepleien ytret at kontinuitet var det ideelle, men at budsjett og sykdom blant ansatt bød på utordringer som gjorde det vanskelig å sørge for kontinuitet for alle (Gjevjon, 2014, s.43-45).

3.3.4 Kommunikasjonshjelpemidler

Velferdsteknologi kan føre til økt trygghet og bedre tjenester for pasienter med nedsatt funksjonsevne av ulike årsaker. Det vil også kunne være med på å effektivisere bruk av

ressurser i helsevesenet (Helsedirektoratet, u.d). Kommunikasjonshjelpemidler vil ikke påvirke hvordan sykepleier kommuniserer, men vil gjøre at sykepleier får mulighet til å forstå hva pasienten er opptatt av og bedre kommunikasjonen mellom dem (Heyn, 2018, s. 266).

Det finnes både enkle og høyteknologiske hjelpemidler som kan benyttes for å supplere den verbale kommunikasjon med pasienter med nedsatt taleevne. Til tross for at det finnes flere alternativer til hjelpemidler til kommunikasjon, velger en del pasienter likevel å benytte seg av kun penn og papir. De enklere hjelpemidlene egner seg bedre til å formidle akutte behov, mens de høyteknologiske hjelpemidlene kan brukes til mer kompleks kommunikasjon (Holmøy & Worren, 2006). Jeg vil presentere følgende tre av hjelpemidlene som er tilgjengelige på markedet; taleforsterker, lightwriter og Rolltalk.

Ved svak stemme kan en taleforsterker være et godt hjelpemiddel. Denne fungerer ved at du prater inn i en mikrofon og kan kontrollere volumet på stemmen via en liten maskin. Taleforsterkeren er et lett anvendelig og mobilt hjelpemiddel, som kan bæres rundt halsen. Det finnes flere typer mikrofoner til maskinen, noe som gjør at den kan tilpasses den enkelte bruker. Du kan velge blant håndholdt mikrofon, mygg-mikrofon og headset (Abila, u.d).

Lightwriter er en liten, bærbar skrivemaskin som har en syntetisk tale som leser det som skrives. Det er et hjelpemiddel som krever noe motorikk da det er et tastatur som benyttes. Skrivemaskinen har både ordpredikasjon og mulighet til å lagre ferdige setninger, noe som kan benyttes i situasjoner som krever hurtig kommunikasjon. Lightwriter har to opplyste skjermer, hvorav den ene er vendt mot bruker slik at brukeren selv kan se hva som skrives og den andre vendt mot samtalepartneren slik at dialogen blir mer naturlig. Den gir også mulighet til å skrive tekstmeldinger og taleanrop (Abilia, u.d).

Blant de mer høyteknologiske hjelpemidlene har vi Rolltalk. En rolltalk kan brukes av de med både nedsatt motorikk og taleevne. Det er et integrert system som gir muligheter til å kommunisere med kombinasjoner av ord, fraser, hele setninger eller fri tekst. Den kan også brukes til å sende tekstmeldinger, telefon- og videosamtaler. Rolltalken kan tilpasses den enkelte. Den kan enkelt betjenes ved hjelp av touch, men det finnes også flere varianter av brytere og joysticks som kan brukes til å styre maskinen. For de med redusert motorikk kan en hodemus være et godt alternativ, da styres maskinen ved at brukeren bruker hodebevegelser til å flytte på musen på skjermen. Hvordan Rolltalken styres kan også endres

ved behov. I tillegg til å benyttes til kommunikasjon kan Rolltalk også styre omgivelser, som for eksempel lys, elektrisk rullestol, TV og åpne dører (Abilia, u.d). Rolltalken har en syntetisk tale, men man kan også lese inn ord eller fraser selv slik at når disse anvendes senere vil din egen stemme høres.

Rolltalk kan også betjenes ved hjelp av øyestyring. Ved bruk av øyestyring kreves det at hodet holdes helt i ro, mens øynene peker nøyaktig på skjermen. I en studie utført i Italia ble 30 personer med diagnosen ALS kontaktet for en telefonundersøkelse angående bruk av øyestyrt datamaskin. Av disse var det kun 26 som benyttet seg av maskinen, disse ble deretter delt inn etter om de brukte datamaskinen mer eller mindre enn 120 minutter per dag. Gruppen som brukte hjelpemiddelet minst brukte den i snitt 60 minutter per dag, mens den andre gruppen brukte den i 420 minutter. Årsakene til redusert bruk av den øyestyrt datamaskinen var utmattede øyne, at bruker ikke fikk til å bevege på øynene og vanskeligheter med å holde hodet i ro (Spataro, Ciriaco, Manno & La Bella, 2013).

På Oslo Universitetssykehus har de registrert bruken av teknologiske kommunikasjons hjelpemidler blant pasienter med ALS i perioden 1998-2005. I løpet av denne tidsperioden ble 92 pasienter behandlet for ALS ved sykehusene, og av disse brukte 62 hjelpemidler i forbindelse med kommunikasjon. 4 av deltakerne valgte å kun benytte penn og papir som hjelpemiddel. 81 % av kvinnene og 56 % av mennene brukte teknologiske hjelpemidler daglig. Statistikken fra registreringen viser at kvinner hovedsakelig tyr til de mer enkle hjelpemidlene, mens menn foretrekker de mer høyteknologiske hjelpemidlene (Holmøy & Worren, 2006).

4.0 Drøfting

I dette kapittelet drøftes det hvordan sykepleier kan legge til rette for god kommunikasjon med ALS-pasienter, med spinal start, i tre ulike faser. Den første tiden etter diagnosen vil sykepleier og pasienten utvikle en relasjon, og sykepleier vil starte opp et tverrfaglig samarbeid med andre yrkesgrupper for å skaffe nødvendige hjelpemidler. I den andre fasen har symptomene blitt mer uttalte, og pasienten vil ha tatt i bruk hjelpemidler for å supplere den verbale kommunikasjonen. Den nonverbale kommunikasjonen være eneste kanalen pasienten har mulighet til å uttrykke seg gjennom den siste tiden. Problemstillingen vil drøftes i lys av Kari Martinsens teori, hvor den relasjonelle og praktiske omsorgen trekkes frem.

Som bakteppe for drøftingen kommer også egne erfaringer med min mormor inn. For meg ble kommunikasjonen med henne en utfordring etter hvert som sykdommen utviklet seg. Stemmen hennes ble stadig svakere, og til slutt mistet hun taleevnen. Hun hadde ulike kommunikasjonshjelpemidler i løpet av sykdomsperioden, men den siste tiden var det kun penn og papir hun benyttet seg av. Kommunikasjonen foregikk dermed ved at hun skrev det hun ønsket å si på en lapp og viste til meg. Etterhvert som hun ble svakere ble skriften svært vanskelig for meg å tyde og jeg ble nødt til å be om hjelp til å forstå hva hun ønsket å si. For å få bekreftet at jeg forstod det hun ønsket å formidle, gjentok jeg ofte det jeg trodde sto på lappen, så nikket hun eller ristet på hodet som svar. En stund klarte hun også å vise en tommel opp. Nonverbal kommunikasjon ble stadig viktigere. Hun brukte mye ansiktsuttrykk så lenge ansiktsmuskulaturen fungerte, og man kunne også se på blikket hennes når hun var glad og dersom hun var sliten. For oss som kjente henne var dette lett å lese.

4.1 Faktorer som kan påvirke kommunikasjonen i tiden rett etter diagnosen er gitt

Her vil pasienten nylig ha fått diagnosen ALS, men symptomene vil allerede være fremtredende da det kan ta opp til 12-14 måneder fra man merker de første symptomene til pasienten mottar diagnosen (ALS Therapy Development Institute, u.d). Ved spinal ALS vil de øvre og nedre motoriske nevronene rammes først, noe som vil gjøre at de første symptomene merkes i ekstremitetene (Kiernan et al., 2011). For å løse problemstillingen vil jeg se på utfordringer knyttet til kommunikasjon med pasienten i den første tiden etter diagnosen er gitt, relasjonsbygging som verktøy og til slutt hvordan sykepleier kobler inn andre yrkesgrupper for å skaffe ulike hjelpemidler. For sykepleier vil mye av denne fasen bestå i planlegging og tilrettelegging for god kommunikasjon senere i forløpet.

4.1.1 Tilrettelegging av informasjon i sjokkfasen

Som nevnt i teoridelen vil pasienten sannsynligvis være i sjokkfasen den første tiden etter diagnosen er gitt. I sjokkfasen vil pasienten ha vanskeligheter med å få kontakt med egne følelser, samtidig vil vurderings- og tankeevnen vil være redusert. Det er vanlig å reagere med benektelse når man mottar en alvorlig diagnose. I denne fasen er det sannsynlig at informasjonen som gis kun oppfattes delvis eller blir feiltolket (Eide & Eide, 2014, s.176-178).

Sjokkfasen vil dermed by på utfordringer når det kommer til kommunikasjon mellom sykepleier og pasienten. Sykepleier kan legge til rette for kommunikasjon i sjokkfasen ved å tilpasse informasjonen etter hvor mottakelig pasienten er for den. Det sies at informasjon ikke er gitt før den er forstått, dermed kan det være nødvendig at både lege og sykepleier gjentar informasjon opp til flere ganger. Pasienten vil kanskje ikke innse at han vil trenge hjelpemidler til å kommunisere senere i sykdomsforløpet, og det kan dermed være aktuelt å vente med å gi noe informasjon om dette til sjokket hat gitt seg.

4.1.2 Relasjonsbygging som verktøy

Kari Martinsen fremhever den pasientgruppen hun kaller de syke syke, som innebærer de pasientene som ikke vil ha mulighet til å oppnå egenomsorg eller uavhengighet (Kristoffersen, 2011, s.251-252). Da ALS er en progressiv sykdom, og paresene gradvis vil gjøre pasienten fullstendig pleietrengende og uten mulighet til å uttrykke seg verbalt, vil ALS-pasienter tilhøre denne gruppen. Kari Martinsen poengterer også at en av sykepleierens oppgaver er å gjøre det så godt som mulig i en «her-og-nå»-situasjon for pasienten (Kristoffersen, 2011, s.215). Ved sykepleie til pasienter med ALS må dette kombineres med at sykepleieren sammen med pasienten også må se litt fremover i sykdomsforløpet. Dette innebærer å ha en plan klar for neste «fase» i sykdomsforløpet før pasienten befinner seg i denne (Almås et al., 2011, s. 250).

For å balansere dette, blir den relasjonelle siden av omsorg viktig. Dette går ut på at sykepleier viser interesse for pasienten og forsøker å sette seg inn i deres situasjon. Dette for å kunne tenke over hvordan sykepleier selv ville ønsket å ha det i en lignende situasjon (Kristoffersen, 2011, s. 254-255). En god relasjon mellom sykepleier og pasienten med ALS vil kunne forenkle kommunikasjonen senere i forløpet og det vil kunne bli lettere for sykepleier å se hvilke behov pasienten har. I denne fasen vil sykepleier kunne stille åpne

spørsmål, som vil gi pasienten mulighet til å forklare og beskrive (Eide & Eide, 2014, s.276). Dette er med på å vise interesse for pasienten, og vil gjøre at sykepleier kan finne ut hvordan pasienten ønsker å ha det når han blir mer preget av sykdommen. Dette vil kunne gi et godt utgangspunkt til utforming av en individuell pleieplan.

Kontinuitet kan også være med å sørge for at pasient og sykepleier danner en god relasjon (Gjevjon, 2014, s.16-17). Teamet rundt pasienten bør etableres tidlig, og følge pasienten gjennom hele sykdomsforløpet. Dette vil kunne være med på å gjøre «her-og-nå»-situasjonen, slik Martinsen beskriver i hennes teori, så god som mulig etterhvert som sykdommen utvikler seg. Av erfaring kan det være vanskelig å følge opp en pasient i løpet av et sykehusopphold. I tilfeller hvor jeg har vært hos den samme pasienten flere dager på rad, har de uttrykket en takknemlighet for at det er jeg som skal være hos dem da vi allerede «kjenner» hverandre fra tidligere. Kontinuitet vil altså kunne bidra til å etablere tryggere relasjoner. For at min mormor skulle kunne bo hjemme så lenge som mulig ble det av kommunehelsetjenesten etablert et ALS-team rundt henne. Sykepleierne og helsefagarbeiderne som kom hjem til mormor bestod stort sett av et «kjerneteam» som var der fra starten av sykdomsforløpet og til siste slutt. De kjente både mormor og familien godt, og kunne dermed lettere ivareta hennes behov.

Da det ikke finnes noen kurativ behandling for ALS, vil behandlingen innebære lindring av symptomene (Helsenorge, 2017). Pasienten er altså i palliativ fase. Samtalene med denne pasientgruppen vil ha et større fokus på det eksistensielle (Grov & Wiig, 2018, s.196). Kontinuitet rundt denne pasientgruppen kan også være med på å skape tillit og øke sjansen for at de åpner seg opp for sykepleieren.

Sykepleier må støtte opp under og formidle håp til pasienten tidlig i forløpet. En ALS-pasient vil håpe på et mirakel, og at forskning vil føre til nye medisiner og behandlinger. Min mormor sa en gang at «*hadde det vært kreft, hadde jeg i hvert fall hatt håp*». Sykepleier må likevel sørge for at pasienten får realistisk informasjon, men formidle at det er mulig å få en meningsfull tilværelse på tross av sykdommen. Håpet vil gi pasienten økt livskvalitet og en drivkraft til å takle den progredierende sykdommen. Håpet vil handle om livsforlengelse, symptomlindring og en verdig avslutning og død (Grov & Wiig, 2018, s.213). Dersom pasienten har håp om at han kan få en meningsfull tilværelse, vil han sannsynligvis være mer

motivert til å lære seg å bruke kommunikasjonshjelpemidlene. Med en meningsfull tilværelse hadde min mormor livsglede gjennom hele sykdomsforløpet.

4.1.2 Hjelpemidler og opplæring

Det bør planlegges tidlig i forløpet hvilke kommunikasjonshjelpemidler som kan være aktuelle for pasienten. Til tross for gode hjelpemidler, vil pasientene etterhvert sitte med tanker og følelser som de ikke får delt med de rundt seg. Dette oppleves ofte som svært traumatisk for pasienten (Almås et al., 2011, s.251).

Sykepleier kan legge til rette for god kommunikasjon for ALS-pasienten ved å involvere andre yrkesgrupper. I prosessen med å skaffe hjelpemidler til pasienten vil et tverrfaglig samarbeid være essensielt, og sykepleier vil fungere som et bindeledd mellom yrkesgruppene. Når det gjelder hjelpemidler rettet mot kommunikasjon er det hovedsakelig logoped som vil være ansvarlig for både bestilling, testing og tilpassing av disse. Logoped kan også hjelpe pasienten med å trene stemmen så lenge dette er mulig (Akershus Universitetssykehus, u.d). Logopeden vil presentere hvilke kommunikasjonshjelpemidler som finnes på markedet, og sammen med pasienten finne ut hvilke som tilfredsstillere deres ønsker og behov best mulig. Vanlige kommunikasjonshjelpemidler for ALS-pasienter er som nevnt tidligere taleforsterker, Lightwriter og Rolltalk (Abilia, u.d. Da de enklere hjelpemidlene passer best til å uttrykke umiddelbare behov, mens de høyteknologiske egner seg til mer kompleks kommunikasjon, vil pasienten sannsynligvis ha bruk for begge deler (Holmøy & Worren, 2006).

Opplæring i bruk av kommunikasjonshjelpemidlene bør skje så snart de er på plass hos pasienten. Både pasienten, familie og pleierne vil trenge opplæring i hvordan kommunikasjonshjelpemidlene fungerer og kan brukes på best mulig måte. Ved å ha kontinuitet i teamet rundt pasienten vil det være færre som trenger opplæring, og det vil være lettere for sykepleier å veilede i bruk av hjelpemidlene dersom de har god kjennskap til dem.

Da det i tillegg til hjelpemidler rettet mot kommunikasjon vil være nødvendig med hjelpemidler til for eksempel forflytning og respirasjon, kan det være lurt at sykepleier og logoped introduserer pasienten for ett hjelpemiddel om gangen. Dette fordi det kan bli overveldende å tilvenne seg de ulike hjelpemidlene samtidig som sykdommen forverrer seg.

Årsaken til at det er nødvendig å være raskt ute med både bestilling av hjelpemidlene og opplæring i bruken av dem er at ALS er en progressiv sykdom, og paresene vil omsider prege funksjonsnivået til pasienten og deres evne til kommunikasjon (Norsk Helseinformatikk, u.d). Forskningen jeg har funnet viser at en del ALS-pasienter ikke har tilstrekkelig innsikt i egen evne til å kommunisere (Fisher et al., 2016). Derfor er det avgjørende at pasienten, pårørende og sykepleiere har lært seg hvordan hjelpemidlene fungerer før behovet for dem inntreffer. Hjelpemidlene vil etter hvert spille en sentral rolle for pasientens kommunikasjon med omverdenen.

Dersom pasienten ønsker å benytte Rolltalk som hjelpemiddel, kan han spille inn ord og fraser med sin egen stemme i denne fasen. Dette gjør at han får benyttet seg av sin «egen» stemme senere i forløpet, til tross for at sykdommen vil frata han stemmen helt.

Mormor mottok sin Rolltalk relativt raskt etter hun fikk diagnosen. Dermed fikk både hun, familien og sykepleierne rundt henne tid til å lære seg hvordan den kunne brukes. Hun valgte også å spille inn ord og fraser med sin egen stemme, noe som gjorde at hun opplevde å beholde sin «egen» stemme lenger.

4.2 Når symptomene blir mer uttalte

Til tross for at pasienten i dette caset har en såkalt spinal ALS, eller ALS med spinal start, vil den bulbære paresen komme før eller siden (Helsenorge, 2017). Dette debuterte hos min mormor med mye kretning, og en følelse av at hun hadde noe i halsen som hun ikke ble kvitt. I dette (og siste) stadiet vil en optimal kommunikasjonsstøtte være påkrevd, for å kunne formidle fysiske så vel som psykiske behov. Dette kapittelet vil handle om det Martinsen omtaler som den praktiske omsorgen, hvordan pasienten kan bruke de ulike kommunikasjons hjelpemidlene og til slutt faktorer som påvirker kommunikasjonen i denne fasen.

4.2.1 Kommunikasjonsutfordringer knyttet til praktisk omsorg og bruk av hjelpemidler

Kommunikasjon er ikke bare nødvendig for å bygge en relasjon med pasienten, men også i den praktiske utøvelsen av sykepleie. Martinsen definerer den praktiske siden av omsorgen som de daglige situasjonene både sykepleier og pasient kjenner til fra før. Dette vil innebære daglige aktiviteter som blant annet stell, matlaging og spising, som alle er aktiviteter ALS-pasienten vil ha et økende behov for assistanse i denne fasen. Den praktiske omsorgen skal

utøves på en slik måte at pasienten opprettholder sin verdighet, og ikke føler seg umyndiggjort. Sykepleier er nødt til å formidle informasjon i et dagligspråk slik at pasienten forstår. Det betyr at fagord er nødt til å oversettes. (Kristoffersen, 2011, s. 255-256).

Kontinuitet ses på som en faktor som bidrar til god kvalitet på sykepleien og gir fornøyde pasienter (Gjevjon, 2014, s. 1-3). Kontinuitet vil være viktig rundt en pasient som vil trenge så mye hjelp som ALS-pasienten vil både i denne og neste fase. Det viser seg at en tredjedel av de som mottar hjemmesykepleie synes variasjonen av pleiepersonell som kommer hjem til dem er for høy, til sammenligning fra to tredjedeler av de pårørende som syntes antallet er alt for høyt (Gjevjon, 2014, s.43-45). Antallet pleiepersonell som kommer hjem til ALS-pasienter bør begrenses så godt det lar seg gjøre, da sykepleierne i temaet er ikke bare nødt til å kjenne pasienten, men må også være kjent med rutiner, utstyr og hjelpemidler som brukes i det daglige.

ALS svekker i de færreste tilfellene de kognitive evnene eller språklige ferdighetene (Helsenorge, 2017). Pasienten vil derfor kunne uttrykke seg gjennom ord såfremt de har hjelpemidler tilgjengelig, og at disse er tilpasset deres funksjonsevne. I begynnelsen av denne fasen kan taleforsterker være et godt hjelpemiddel til å supplere den verbale kommunikasjonen. En taleforsterker vil kunne gi pasienten høyere volum på stemmen, noe som kan gjøre det lettere å delta i samtaler. Taleforsterkeren kan også bidra til økt sosial kontakt utenfor hjemmet da det er et mobilt hjelpemiddel som kan tas med overalt (Abilia, u.d). Min mormor ble raskt påvirket av den bulbære paresen og avhengig av hjelpemidler for å gjøre seg forstått og hørt. Stemmen ble svakere og hun begynte med taleforsterker allerede seks måneder etter hun fikk diagnosen. Denne gjorde det lettere for henne å delta i samtalene med familien.

Den lille bærbare skrivemaskinen med syntetisk tale, Lightwriter, er også et hjelpemiddel som kan være praktisk å ta med seg dersom pasienten skal ut av huset (Abilia, u.d). Dersom pasienten befinner seg på butikken og de ansatte der ikke forstår hva han prøver å formidle verbalt, kan Lightwriteren tas frem for å supplere kommunikasjonen. Det pasienten skriver kan de ansatte i butikken enten se på skjermen som er vendt mot dem, eller de hører det som leses opp av den syntetiske talen. Når stemmen svikter helt, kan pasienten gå over til å benytte Rolltalk som hjelpemiddel.

Rolltalken fungerer som et godt hjelpemiddel for pasientene som både har nedsatt motorikk og taleevne. Det er også et hjelpemiddel som kan tilpasses underveis i sykdomsforløpet, ved å endre måten maskinen styres på. Når pasienten får så nedsatt motorikk at han ikke klarer å styre maskinen ved touch eller ved hjelp av en joystick, kan det for eksempel byttes til at pasienten styrer med en hodemus eller ved hjelp av øyestyring (Abilia, u.d). Tilstrekkelig opplæring i bruk av en Rolltalk vil kunne gjøre at pasienten får en mer allsidig kommunikasjon ikke bare med sykepleierne, men også med omverdenen.

Sykepleier vil i denne fasen ha en oppgave som går ut på å støtte opp pasientens forutsetninger til å få tilfredsstilt deres behov for sosial kontakt (Helgesen, 2016, s.157). Dette vil hun kunne gjøre ved hjelp av instrumentell støtte, altså praktisk hjelp, i bruken av disse hjelpemidlene (Helgesen, 2016, s.144). Sykepleier må motivere pasienten til å bruke hjelpemidlene til å kommunisere med andre.

Som nevnt i teoridelen, er det flere forhold som kan hemme kommunikasjonen med ALS-pasienter. Hjelpemidler som rolltalk kan være en god støtte i en periode, men etter hvert som sykdommen påvirker respirasjonen til pasienten blir han nødt til å ha mekanisk ventilasjonsstøtte med maske. Dette vil han bruke flere timer om dagen, og det kan bli utfordrende å bruke Rolltalken samtidig. Masken kan være ubehagelig å bruke og maskinen lager noe støy, noe som også kan være forstyrrende for kommunikasjonen. Dersom pasienten også er avhengig av briller kan det i tillegg bli utfordrende å bruke kommunikasjonshjelpemidler samtidig som masken er på. Uten brillene vil det bli utfordrende å lese og skrive. Dette var en av årsakene til at min mormor gikk over til å bruke penn og papir for å kommunisere med de rundt seg.

For de som velger å benytte seg av de høyteknologiske kommunikasjonshjelpemidlene, og får en tilstrekkelig opplæring i bruken av disse, vil de bli en stor del av deres nye hverdag. Pasienter som benytter øyestyrt datamaskin vil ha mulighet til å bruke denne nokså sent i forløpet da den kun krever at pasienten klarer å peke øynene på skjermen. I en undersøkelse kom det frem at de pasientene som brukte den øyestyrt datamaskinen mye, brukte den i snitt 420 minutter per dag, noe som tilsvarer 7 timer og utgjør mye av en dag. Det var likevel noen utfordringer når det kom til bruken av en slik type datamaskin, flere kan oppleve at det blir slitsomt å holde hodet i ro og blir slitne i øynene (Spataro et al., 2013).

Ved langtkommen ALS, kan ulike kommunikasjons hjelpemiddel fungere som eneste kanal til omverdenen, men det å benytte slike verktøy kan by på utfordringer. De som rammes av sykdommen er hovedsakelig over 50 år (Almås et al., 2011, s. 249). Voksne, eldre mennesker har ikke vokst opp med teknologi slik som de yngre generasjonene, og kan dermed synes at det er vanskelig å anvende flere av kommunikasjons hjelpemidlene. En av sykepleierens oppgaver i et slikt tilfelle vil være å motivere pasienten til å bruke disse for en optimal kommunikasjon. Det kommer frem i artikkelen fra Holmøy & Worren (2006) at kvinner, ut fra statistikken, ser ut til å foretrekke de enklere hjelpemidlene. Dette kan være med på å hemme kommunikasjonen for deres del, da høyteknologiske hjelpemidler slik som Rolltalk gir muligheter til å holde kontakt med sykepleierne som hjelper dem i det daglige, men også pårørende som bor lenger unna via for eksempel tekstmeldinger (Abilia, u.d.).

I denne fasen vil ikke pasienten ha evne til verbal kommunikasjon og vil ha vansker med store deler av den nonverbale kommunikasjonen. Bruk av ulike kommunikasjons hjelpemidler kan være utfordrende så sent i forløpet, og sykepleier kan være nødt til å finne andre metoder til å kommunisere med pasienten. I dette kapittelet vil fokuset være på hvordan nonverbal kommunikasjon kan være et godt verktøy i kommunikasjonen mellom sykepleier og pasient i den siste tiden.

4.2.2 Betydningen av nonverbal kommunikasjon

Min mormor hadde nok kraft i fingrene i starten av denne fasen til å bruke penn og papir som hjelpemiddel. Skriften ble mindre tydelig etter hvert som tiden gikk, og det ble vanskelig for både sykepleierne og oss pårørende å tyde hva som stod. Hun ble ofte fortvilet dersom man ikke forsto det hun ønsket å formidle. I slike tilfeller vil det være viktig at en sykepleier ikke gir seg, men tar seg god tid til å forstå hva pasienten ønsker å uttrykke.

Sykepleier må i denne fasen huske at sansene ikke berøres ved ALS, pasienten vil dermed både se, lukte og føle berøring slik som tidligere. Evnen til å tenke, føle og forstå vil som regel heller ikke påvirkes (Helsenorge, 2017). Pasienten vil derimot ikke ha muligheter for å ytre disse tankene og følelsene videre til andre. Sykepleier bør i utgangspunktet ikke kommunisere via pårørende, selv om dette i noen tilfeller kan være nødvendig.

Pasienten vil få et sterkt redusert repertoar av kommunikasjonsredskaper som følge av fysisk svekkelse. Ved tap av evnen til å uttrykke seg verbalt, vil den nonverbale kommunikasjonen

bli desto viktigere for pasienten. Sykepleier kan benytte lukkede spørsmål, såkalte ja/nei-spørsmål, for å hente informasjon fra pasienten. Denne typen spørsmål er hensiktsmessig i kommunikasjonen med pasienter som har vanskeligheter for å snakke, slik som ALS-pasientene vil ha i denne fasen (Eide & Eide, 2014, s. 270-271). Lukkede spørsmål vil gjøre det enklere for ALS-pasienten å respondere med nonverbal kommunikasjon. Pasienten kan dermed enklere svare på spørsmål ved hjelp av å nikke/riste på hodet, håndtrykk eller blinking. Sykepleier må stille konkrete spørsmål, for eksempel «har du vondt i hodet?» og ikke «har du vondt noen steder?». Sammen kan sykepleier og pasient også lage et system for å gjøre kommunikasjonen mellom dem noe enklere, slik Ulla-Carin og sønnen lager deres eget blunkespråk. To blunk betød «ja», et langt blunk «nei» og tre blunk «jeg er glad i deg» (Lindquist, 2004, s.89). Med mormor brukte vi håndtrykk så lenge hun klare å klemme oss i hånda.

Den nonverbale kommunikasjonen vil avsløre pasientens spontane reaksjoner. Man kan uttrykke seg gjennom kanaler som kroppsholdning, gester, ansiktsuttrykk, blick og berøring (Eide & Eide, 2014, s.198-202). For en ALS-pasient vil enkelte av kanalene, slik som kroppsholdning og gester, ikke være mulig å uttrykke seg gjennom grunnet paresene. Sykepleieren kan derimot lese ansiktsuttrykket til pasienten i denne fasen for å få en forståelse for hvordan pasienten egentlig har det. Ansiktsuttrykket kan blant annet avsløre pasientens følelser. Ansiktsuttrykk kan ofte feiltolkes, men en god relasjon mellom sykepleier og pasient kan være med på å forhindre at dette skjer ved at sykepleier lettere kan gjenkjenne tegn på velvære og ubehag (Eide & Eide, 2014, s. 202). Etter hvert vil pasientens ansiktsmuskulatur rammes, samt at pasienten vil være preget av kvadriplegi (Almås et al., 2011, s.250-251). Sykepleier er da nødt til å finne andre alternativer for å lese pasienten. Her vil det kunne være nyttig å lese blikket til pasienten, som også kan være med på å avsløre om pasienten har det bra eller er sliten.

Berøring vil være en naturlig del av kommunikasjonen mellom sykepleier og pasienten i denne fasen da pasienten her vil være pleietrengende, og dermed behøve hjelp til blant annet fysisk stell. Ved en sykdom som ALS der kroppen forfaller gradvis grunnet paresene, kan berøring brukes til å motvirke at pasienten utvikler forakt for egen kropp. Flere pasienter uttrykker at de setter pris på berøring når de rammes av sykdom (Eide & Eide, 2014, s. 211). Sykepleier og pasient vil allerede ha bygget en relasjon gjennom sykdomsforløpet, men berøring kan også være med på å forbedre kontakten mellom de to. Den siste tiden vil også

berøring kunne brukes til å formidle tilstedeværelse og nærhet fra sykepleier. Det kan også bidra til å minimere de fysiske og psykiske plagene pasienten eventuelt vil ha her (Kristoffersen & Breievne, 2016, s. 201). Dette kan gjøres ved noe så enkelt som å holde pasienten i hånden. I boken *Ro uten årer* beskriver Ulla-Carin et øyeblikk der hun sitter med en av sine personlige assistenter, hvor assistenten legger en hånd på pannen hennes og forteller henne at hun skal være der med henne helt til slutten. Hun sier at i dette øyeblikket var det nettopp berøring og trøst hun trengte, og at dette ga henne en følelse av tillit (Lindquist, 2004, s. 104).

5.0 Konklusjon

For å besvare problemstillingen om hvordan jeg som sykepleier kan legge til rette for god kommunikasjon for pasienter med ALS vil jeg skille mellom de tre fasene som ble benyttet i oppgavens drøftingsdel. Kommunikasjon med pasienter med ALS må gjennom hele forløpet tilpasses pasientens situasjon. Den første tiden etter diagnosen er gitt, vil sykepleier kunne legge til rette for god kommunikasjon ved å starte et tverrfaglig samarbeid med logoped tidlig. Da vil pasienten raskt få hjelp til trening av stemmen når de bulbære paresene begynner, samt bestilling og opplæring i bruk av ulike kommunikasjonshjelpemidler. I denne fasen vil det også etableres en god relasjon mellom sykepleier og pasienten, som vil være avgjørende for kommunikasjonen etter hvert. Kontinuitet i teamet rundt pasienten vil være særdeles viktig for å kunne forstå pasientens behov når paresene blir verre, samt at det gir pasienten stabilitet og trygghet. Dette er med på å sikre pasienten en så god som mulig «her og nå»-situasjon, slik Martinsen fremhever i hennes teori, senere i forløpet.

Når symptomene blir mer uttalte vil sykepleier motivere pasienten til å bruke hjelpemidler til å supplere den verbale kommunikasjonen. Hjelpemidlene vil ikke forandre hvordan sykepleier kommuniserer med pasienten, men vil gjøre kommunikasjonen enklere i den praktiske utøvelsen av sykepleie.

Den siste tiden vil det være viktig at sykepleier tenker over hvordan hun formulerer seg. Lukkede spørsmål vil gjøre det mulig for pasienten å svare med nonverbal kommunikasjon. Sykepleier kan bruke ulike nonverbale kommunikasjonskanaler til å tolke pasienten, gjennom for eksempel ansiktsuttrykk og blick.

Det finnes mye forskning på tekniske hjelpemidler og kontinuitet, men lite om hvordan en sykepleier kan eller bør tilrettelegge for god kommunikasjon for pasientgruppen. Det er vanskelig å komme med en konkret konklusjon til problemstillingen, til tross for at jeg trekker frem flere måter vi som sykepleier kan bidra til dette i drøftingsdelen. Etter min mening viser dette tydelig behovet for mer forskning innenfor området.

Litteraturliste

Abilia. (u.d). Hjelpemidler til deg som har ALS. Hentet 24.01.19 fra:

https://www.abilia.com/sites/default/files/field_resource_file/BR_ALS_NO_20170713_0.pdf

Akershus Universitetssykehus. (u.d). ALS, muskelsvinnsykdom. Hentet 06.02.19 fra:

<https://www.ahus.no/behandlinger/als-muskelsvinnsykdom>

Almås, H., Stubberud, D-G. & Grønseth, R. (2011). *Klinisk Sykepleie* 2. 4.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

ALS Therapy Development Institute. (u.d). *What is ALS?* Hentet 07.01.19 fra:

<https://www.als.net/what-is-als/>

Bertelsen, A.K. (2015). Sykdommer i nervesystemet. I Ørn, S., Mjell, J. & B-G., E. *Sykdom og behandling*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Dahl, Ø. (2013). *Møter mellom mennesker. Innføring i interkulturell kommunikasjon*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

Dalland, O. (2015). *Metode og oppgaveskriving* 5. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* 6.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Eide, H. & Eide, T. (2014). *Kommunikasjon i relasjoner: Samhandling, konfliktløsning, etikk*. 4.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk

Fisher, F., Philpott, A., Andrews, S.C., Maule, R. & Douglas, J. (2016). Characterizing social communication changes in amyotrophic lateral sclerosis. *International Journal of Language & Communication Disorder*. <http://doi.org/10.1111/1460-6984.12267>

Gjevjon, E.L.R. (2014). *Continuity in long-term home health care: Perspectives of managers, patients and their next of kin*. Universitetet i Oslo.

Grov, E.K. & Wiig, H.S. (2018) Kommunikasjon med pasienter i palliativ livsfase. I Heyn, L. G (red). *Klinisk kommunikasjon i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Helgesen, A.K. (2016). Sosial Kontakt. I Kristoffersen, N.J, Nortvedt, F., Skaug, E-A. & Grimsbø, G.H (red.). *Grunnleggende sykepleie bind 3: Pasientfenomener, samfunn og mestring*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Helsedirektoratet. (u.d). Velferdsteknologi. Hentet 02.02.19 fra:

<https://helsedirektoratet.no/velferdsteknologi#anbefalinger-om-velferdsteknologiske-løsninger-i-kommunene>.

Helsenorge. (2017). ALS (*Amyotrofisk lateral sklerose*). Hentet 07.01.19 fra:

<https://helsenorge.no/sykdom/hjerne-og-nerver/als>

Heyn, L.G. (2018). Hvordan tilegne seg kommunikasjonsferdigheter. I Heyn, L. G (red). *Klinisk kommunikasjon i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Heyn, L.G. (2018). Kommunikasjon for fremtidens sykepleiere – nye roller, nye muligheter. I Heyn, L. G (red). *Klinisk kommunikasjon i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Holck, P. (2018). Musklene. *Store Medisinske Leksikon*. Hentet 27.02.19 fra:

<https://sml.snl.no/musklene>

Holmøy, T., Aarrestad, S., Engstrand, P., Ottesen, S., Syse, A. & Førde, R. (2009).

Avslutning av respiratorbehandling ved amyotrofisk lateral sklerose. *Tidsskriftet*. Hentet 09.02.19 fra: <https://tidsskriftet.no/2009/03/aktuelt/avslutning-av-respiratorbehandling-ved-amyotrofisk-lateral-sklerose>

Holmøy, T. & Worren, T. (2006). Kommunikasjonshjelpemidler ved amyotrofisk lateralsklerose. *Tidsskriftet Den Norske Legeforening*. Hentet 07.01.19 fra:

<https://tidsskriftet.no/2006/10/aktuelt/kommunikasjonshjelpemidler-ved-amyotrofisk-lateral-sklerose>

Jacobsen, D.I. (2010). *Forståelse, beskrivelse og forklaring: innføring i metode for helse- og sosialfagene*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.

Jakobsson, L.B., Nordin, K. Askmark, H. & Nygren, I. (2014). Coping strategies among patients with newly diagnosed amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Clinical Nursing*. <https://doi.org/10.1111/jocn.12557>

Jansen, J. (2018). Dysartri. *Store Norske Leksikon*. Hentet 11.03.19 fra: <https://sml.sn.no/dysartri>

Kiernan, M.C., Vucic, S., Cheahm B.C., Turner, M.R., Eisen, A., Hardiman, O., . . . Zoing, M.C. (2011). Amyotrophic Lateral Sclerosis. *The Lancet*. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(10\)61156-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(10)61156-7)

Kristoffersen, N.J. & Breievne, G. (2016). Lidelse, håp og mening. I Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F., Skaug, E-A. & Grimsbø, G.H (red.). *Grunnleggende sykepleie bind 3: Pasientfenomener, samfunn og mestring*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kristoffersen, N.J., Nordtvedt, F. & Skaug, E-A. (2011). Om sykepleie. I Kristoffersen, N.J., Nordtvedt, F. & Skaug, E-A (red.). *Grunnleggende sykepleie bind 1: Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kristoffersen, N.J. (2011). Teoretiske perspektiver på sykepleie. I Kristoffersen, N.J., Nordtvedt, F. & Skaug, E-A (red.). *Grunnleggende sykepleie bind 1: Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

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

Norsk Helseinformatikk. (2017). *Amyotrofisk lateralsklerose (ALS)*. Hentet 09.01.19 fra: <https://nhi.no/sykdommer/hjernenervesystem/ulike-sykdommer/amyotrofisk-lateralsklerose-als/>

Norsk senter for forskningsdata. (u.d). Publiseringkanaler. Hentet 11.03.19 fra: <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringkanaler/Forside>

Pasient og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-2018-06-15-38). Hentet 28.01.19 fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

Spataro, R., Ciriaco, M., Manno, C. & La Bella, V. (2013). The eye-tracking computer device for communication in amyotrophic lateral sclerosis. *Acta Neurological Scandinavia*. <http://doi.org/10.1111/ane.12214>

Svartdal, F. (2018). Fagfelle vurdering. *Store Norske Leksikon*. Hentet 04.02.19 fra: <https://snl.no/fagfelle vurdering>

Thidemann, I-J. (2015). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. Oslo: Universitetsforlaget.