



HØGSKOLEN STORD/HAUGESUND

VURDERINGSINNLEVERING

Emnekode: SYKSB3001

Emnenamn: Sjukepleie, forskning og fagutvikling

Vurdering: Bacheloroppgave

Kandidatnummer: 41

Leveringsfrist: 23.02.09 kl.14.00 Studenttorget

Vurderingstype: ordinær

Fagansvarlig: Benny Huser

Veileder: Erling Hoff Leirvik

Pasienter

Med

Amytrofisk Lateral sklerose

"Jeg er ikke kroppen min. Jeg er inne i den. Den er syk, men min ånd er frisk. Mitt selv er min sjel, og den er sterk. Lidelsen kan bli min styrke. Urkraften. Som når barnets hode roterer ut av liv moren. Vet at det vil ta slutt. Gjør meg sterk. Rolig.

Livet er fullt av terskler.

Latteren forløser. Avvæpner. Holder faren på avstand. Teatermaskenes to sider. En glad. En trist. En skjør tråd mellom tragedie og komedie

(Lindquist. U – K. s. 85.)

Høgskolen Stord / Haugesund avd. Stord

Kull 2006

Februar 2009-02-22

Antall ord: 7674

Sammendrag

Jeg har valgt tema *Pasienter med Amyotrofisk lateral sklerose*, en progressiv degenerativ nervesykdom som ved stilt diagnose har begrenset levetid igjen. Det var et tema som jeg tidlig bestemte meg for å skrive om. Da jeg har erfaring fra å jobbe rundt en ALS pasient som var komt langt i prosessen av sykdommen. Hadde dysartri(talevansker) og lammelser. Var fullstendig pleietrengende og krevde mye av oss som personal, da det er en sjelden sykdom med krevende prosess

Dette var en sykdom som ga inntrykk og som jeg vil skape mer kunnskap rundt med mer faglig bakgrunn. Med å se på forholdet mellom sykepleier og pasient og hvordan deres relasjon spiller inn for pasienten sin opplevelse av livskvalitet der pasienten har dysartri(språkvansker)

Så jeg vil med denne oppgaven gå mer inn i pasientens situasjon sett fra sykepleiers side om hvordan pasientenes egen opplevelse av situasjonen kommer frem i hverdagen, der de får pleie og behandling i sitt eget hjem, og det å se på kommunikasjon og samhandling ved det å gi sykepleier ett godt ståsted for pleie og der pasienten får medvirke og gi uttrykk for hva en selv ønsker.

Abstract

In this science I've chosen the subject *Patients with Amyotrofisk Lateral sclerosis*, a progressive degenerative nerve disease with the confirmed diagnose has a limited lifetime left. This was a subject I early decided to write about, since i have som experience working with a patient who had come long in the process of the disease. He had Dysartri and paralysations, and needed nursing from caregivers 24 ours a day. It is a exceptionally disease with a exigent process. This was a disease that gave me an impression and that I will create more knowledge about, when I stand stronger with this education to understand more around the disease. Look into the relation between nurse and patient and how this will affect the patient experience of quality of life, when he is starting to have speech problem (Dysartri)

So I will with this science go more into the patient situation seen from the nurses perspective, about how the patients own experience in the disease, will come forward in the weekday, when they get care and treatment in their own home and look into communication and interaction, and how this is given the nurse a good basis for nursing and that gives the patient the opportunity to express what he/ her wants to feel good in a difficult situation

Innholdsliste

1.0. Innledning:

1.1. presentasjon av problemstilling og tema:	s.6
1.2. begrunnelse for valg av tema:	s.6
1.3. begrensninger av oppgaven:	s.6
1.4. Oppgavens oppbygging:	s.7

2.0. Metode:

2.1. Hva er metode:	s.7
2.2. Valgt metode:	s.8
2.3. Litteratursøk:	s.8
2.4. Kildekritikk:	s.9

3.0. Teoretisktilnærming:

3.1. Diagnosen, ALS:	s.9
3.2. Benny og wrubel:	s.10
3.3. Livskvalitet:	s.11
3.4. Kommunikasjon:	s.12
3.5. Dysartri	s.14
3.6. Hjemmesykepleie:	s.15
3.7. Tverrfagligteam	s.17
3.8. Presentasjon av forskningsmateriale:	s.19

4.0. Drøfting:

4.1. Livskvalitet:	s.20
4.2. Dialog subjekt til subjekt:	s.22
4.3. Non verbal kommunikasjon:	s.24
4.4. Tverrfagligteam:	s.25

5.0. Oppsummering:	s.27
6.0. Litteraturliste:	s.29

1.0. Innledning

1.1. Presentasjon av tema og problemstilling

Jeg har valgt å legge temaet til hovedoppgaven min rundt: *Pasienter med Amytrofisk Lateral Sklerose(ALS)*

Jeg har valgt å skrive om dette temaet da jeg vil skaffe meg mer kunnskap om selve sykdommen og om pasientenes livskvalitet, selv ved en progressiv sykdom, som de vet hvor bærer. Hvilken sykepleie som kreves for å gi pasientene mest mulig livskvalitet i prosessen av sykdommen. Så problemstillingen som jeg har valgt å bygge oppgaven rundt er:

Hvordan kan sykepleier bidra til å gi pasienter med ALS en god livskvalitet i sitt eget hjem?

1.2. Begrunnelse for valg av tema

Dette er en diagnose som jeg har arbeidet med, rundt en pasient som hadde en langkommet prosess av ALS(Amytrofisk Lateral sklerose).

Dette var en sykdom som ga inntrykk, og som jeg som snart ferdig sykepleier vil bygge mer kunnskap og forståelse rundt pasientens situasjon, da jeg og står sterkere teoretisk til å forstå sykdommen og prosessen, en det jeg kunne som pleieassistent.

1.3. Begrensninger av oppgaven

På grunn av oppgavens begrensninger i ord og for å snevre inn problemstillingen så har jeg valgt å legge dette rundt pasienter med ALS som har begynnende dysartri(talevansker), og vil gå inn under hvordan sykepleierne jobber rundt kommunikasjonen for å gi en god livskvalitet i hjemmet. Kommunikasjon med pasienten, kommunikasjon helsepersonell i tverrfaglig team. Jeg vil ikke gå inn under hvert enkelt kommunikasjons verktøy for pasientene, det vil bli trekt frem i en felles sammenheng.

Als kan og gi en kognitiv svikt, demens, det er noe jeg ikke vil ha fokus på i oppgaven.

Dette er en sykdom som har 3 ulike forløp. Dysartri er noe som de fleste blir preget av uavhengig av forløp, men noen får det tidlig og andre seint i utviklingen av sykdommen.

Oppgaven er derfor ikke begrenset til et bestemt forløp men generelt rundt Als diagnosen.

1.4. Oppgavens oppbygging

Oppgavene er bygget opp med metode der jeg gir en beskrivelse av prosessen rundt oppgaven og hvordan jeg har kommet frem til det teoretiske perspektivet i oppgaven.

Teorien i oppgaven er forankret rundt Benny og Wrubels teori, der behovet for sykepleie skyldes en forandring i menneskets livssituasjon. Der det som er viktig for pasienten i livet er truet og han klarer ikke lenger fungere fritt og ubesværet.

Der sykepleieren skal hjelpe mennesket til å mestre tap, lidelse og sykdom, og hjelper mennesket til å mestre situasjonen på en måte som ivaretar det som er verdifullt for den enkelte. Å hjelpe den enkelte til å leve i overensstemmelse med det som er viktig for ham, også under sykdom, lidelse og tap.

Røkenes sin teori på samhandling og relasjon der sykepleier og pasient er i et subjekt til subjekt relasjon. Det er og lagt til grunn teori rundt fagpersoner med erfaring rundt ALS sykdomen som er samlet i ett kompendium fra Sunniva Hospital, Haraldsplass.

Livskvalitet bygget på Siri Næss sin definisjon.

Det er ellers tatt opp viktige faktorer for å belyse problemstillingen som oppgaven bygges på. Jeg vil i drøftingen se på ulike funn i teorien, ulike sider og det å se sammenhengen mellom de teoretiske perspektivene og problemstillingen. Jeg vil og bruke egen erfaring for å kunne konkretisere ikke konkludere.

I slutten vil det være en oppsummering der jeg vil legge frem hva jeg har kommet frem til i forhold til min problemstilling.

2.0. Metodedel

2.1. Hva er metode

Metode er noe som blir brukt og som forteller oss om hvordan vi skal gå frem for å fremskaffe eller etterprøve kunnskap. Det som får oss til å velge metode er at vi mener det vil gi oss gode data og belyse spørsmålet vårt på en god måte.(Dalland, 2007)

Vilhelm Auberts definisjon på metode blir beskrevet slik:

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

2.2. Valgt metode

Bacheloroppgaven er satt krav til å være en litteraturstudie med kvalitativ tilnærming. Litteraturstudie der det blir vurderinger av bøker og artikler, fortolkninger i forhold til problemstilling og perspektiv. Kvalitativ metode vil si at man fanger opp meninger og opplevelser som ikke lar seg tallfeste. Metoden brukes for å samle data som kan karakterisere et fenomen.

2.3. Litteratursøk

I litteratursøket som jeg gjorde ble det funnet lite forskning under min problemstilling. Det ble funne en del rundt livskvalitet, men ofte er det koblet opp mot noe som viker fra min problemstilling, ikke på hvordan relasjonen sykepleier, pasient virker inn på pleiesituasjonen og livskvalitet. Så mye av teorien og drøfting er bygget rundt erfaringer fra fagpersoner i jobb med ALS pasienter der det er samlet i et ALS kompendium. Sendte mail til Sunniva Hospital, Haraldsplass, der jeg fikk tilsendt dette kompendium til bruk i oppgaven.

Jeg har brukt internett og bibsys på søk etter vitenskaps/ forskningsartikler. Der jeg brukte søkemotorer som sykepleien. no, tidsskriftet. no, svemed+, promed, ovid, proquest og vård i norden. Søkte med begreper som ALS, livskvalitet, "motor neuron disease", "Lou gehrigs disease", muskelsykdom, Quality of health With ALS, homecare of ALS patient, dysartri, Communication with ALS patient. Fikk en del treff rundt hver av de, men der de fleste avviker fra problemstillingen, men jeg fant to artikler i tidsskriftet med søkeordet Amytrofisk Lateral Sklerose som jeg har brukt. "*Livskvalitet hos pasienter med amytrofisk lateral sklerose*" og "*Kommunikasjonshjelpemidler ved amytrofisk lateral sklerose*". Der jeg har trekt ut vesentlige punkt som kan belyse problemstillingen.

Annen Litteratur som er brukt er faglitteratur og patografi hentet fra biblioteket, som ble funnet ved bruk av søke ord som ALS, livskvalitet og kommunikasjon og samhandling.

2.4. Kildekritikk

Kildekritikk det å vurdere i hvilken grad teorien og forskningsresultatene som vi har funnet lar seg bruke i oppgaven og oppimot problemstillingen ved gyldighet og relevans.

Artiklene som jeg har brukt er hentet fra tidsskriftet, som vil hjelpe meg å belyse sider ved min problemstilling som jeg vil ha frem rundt kommunikasjon og livskvaliteten til pasientene. Ser på tidsskriftet som en sikker kilde der det er en side som blir brukt av helsepersonell og til helsepersonell og der artiklene har vært igjennom godkjenning. En mulig ulempe med artiklene kan være det at det er en av forfatterne som er med i begge artiklene og utgangspunkt i samme forskningssted. Hadde det vært ulike forfattere og sted, så hadde undersøkelsen om mulig fått ett større perspektiv. Men som sagt så var forskningslitteraturen rundt min problemstilling liten og for å få den belyst frem så var det disse som jeg ville ta i bruk.

Jeg anser Als Kompendium som gyldig og troverdig litteratur, der det er fagpersoner innen Haukeland sykehus og Haraldsplass med sine erfaringer med kompetanse innenfor ulike problemområder ved det å ha ALS. Kompendiumet er av nyere dato og som er ment til helsepersonell i arbeid med ALS pasienter. Kompendiumet har vært til god relevans da forskning innen problemstillingen har vært lite funnbart.

Fagbøker som er hentet fra hsh biblioteket, der det er forfattere med høy relevant utdanning, og patografi der det er hovedpersonen selv som er forfatter, som gir sin erfaring med sykdommen ALS. Relevant for å få det fra pasientperspektiv.

All litteratur som er brukt er av nyere tid fra 2002 – 2007.

Dette er litteratur som vil hjelpe belyse og bygge rundt problemstillingen, og det å finne mer kunnskap innenfor dette området.

3.0. Teoretisk Tilnærming

3.1. Diagnosen Amyotrofisk Lateral Sklerose

Amyotrofisk Lateral Sklerose(ALS) og kalt som motor neuron disease er en progressiv neurodegenerativ sykdom som rammer og angriper nerveceller og nervebaner i ryggmargen og i hjernen. De som styrer musklernes bevegelse(motorikken)

ALS er en sjelden sykdom, der bare rundt 200 personer lever med denne sykdommen i Norge. Den opptrer med en forekomst på ca 1-2 nye tilfeller per 100 000 innbyggere, og en sykdom som har en overvekt av menn. (Kompendium, 2007)

Det er en sykdom som hovedsakelig opptrer etter 50 års alderen, men kan forekomme hos betydelig yngre mennesker, heilt ned til 25 års alderen. Forløpet av sykdommen kan være veldig forskjellig, avhengig av når og hvor symptomene starter. En har da 3 ulike prosesser: Klassisk, bulbær, og progressiv muskelatrofi

Klassisk Als: er den mest vanligste form (70 %) og har symptomer som starter med svinn av muskulatur og spastiske lammelser i arme og/eller bein.

Bulbær: når sykdommen starter med tale, tygge og synkebesvær.

Progressiv muskelatrofi: starter med muskelsvinn og lammelser uten spastisitet.

Noen går fri taleproblemer, men de fleste vil rammes av Dysartri.

Sykdommen utvikler seg gradvis og symptomene utvikles fordi de motoriske nervecellene langsomt går til grunne. Forløpet er jevnt uten svingninger, og den gjennomsnittlige levetid etter diagnosen er stilt, er ca 3 år. Det er imidlertid variasjoner i dette.

Den eneste medisinske behandlingen for sykdomen er en tablett (rilutek) som vil forsinke forløpet med 3 måneder.

Mangen funksjoner blir ikke tapt av sykdomen: mentale funksjoner, seksualfunksjon, syn, hørsel, lukte og smakssans, hud og leddfølsomhet, blære og tarmfunksjon, er som regel intakt.

I 10 % av tilfellene opptrer ALS som en autosomal dominant arvelig sykdom med høy penetrans etter 50 års alder. Als smitter ikke. (Kompendium, 2007)

3.2. Benny og wrubel

Det teoretiske perspektivet som oppgaven bygges rundt er Benny og Wrubels syn på sykepleiefunksjonen. Der de legger vekt på sykepleiens mål og hensikt om å skape velvære for pasientene som er varig avhengig og hjelpetrengende. Der det er sykepleierens oppgave å bli kjent med pasienten for å finne ut hva som er viktig for å føle velvære. Sykepleierens oppgave blir da og kjenne personen godt, god kommunikasjon for at utøvelsen av sykepleien gir pasienten en god opplevelse. Det å se pasienten som en helhet i arbeidet, der en ikke kan skille dem fra deres verdier, interesser, familiemedlemmer og nære venner. Pasientene vil

alltid være i en situasjon der mye av det som betyr noe for en vil være truet. (Kristoffersen. J. N., Nordtvedt. F., Skaug. E-A.2005)

Sykepleierens grunnleggende forståelse av mennesket/ pasienten i deres måte å være i verden på legger det overordnede målet ved å hjelpe den enkelte pasient til å leve i overensstemmelse med sine verdier, leve i samsvar med det som er betydningsfullt, også i situasjoner med sykdom og lidelse. (Kristoffersen, 2005)

I samarbeidet ved å forstå hvilken mening pasienten selv tillegger situasjonen og hvilke personlige anliggende han mener er truet, slik at du kan få klarlagt hvordan pasienten selv ser på mulighetene til å mestre sin situasjon, der er kommunikasjon og samhandling med pasienten en sentral funksjon. (Kristoffersen, 2005)

3.3. Livskvalitet

I denne oppgaven vil jeg knytte livskvalitet rundt definisjonen til Siri Næss.

En persons livskvalitet er høy i den grad personen bevisst kognitive og affektive opplevelser er positive og lav i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelser er negative(Næss 2001, i Knutstad & Nilsen, 2005)

Hun mener det er opplevelsesaspektet(affektive) som bør vektlegges og mener og en kan gå bort i fra begrepet livskvalitet og erstatte det med psykisk velvære. Det viktigste mener hun for livskvaliteten er hvordan personlige egenskaper og omgivelser påvirker den enkelte opplevelser. Livskvaliteten bygges rundt verdier, ikke til moral og ikke bare til fravær av negative opplevelser.

Ved God livskvalitet så er det ikke størrelsen på det sosiale nettverket som er utslagsgivende for livskvaliteten, men kvaliteten på de relasjonene en har(Næss 1986, i Knutstad, 2005)

I følge Næss kan en person ha både høy og lav opplevelse av livskvalitet ved sykdom og der fravær av sykdom er ikke ensbetydende med høy opplevelse av livskvalitet.

Det er en viktig sykepleieroppgave å bidra til økt livskvalitet til tross for sykdom.(Kristoffersen, 2007)

Det som er viktig i sykepleien i dag er at det er pasientenes egen opplevelse av sitt eget liv som skal være avgjørende for hva slags livskvalitet pasientene har. Selv om de har en del plager så kan de ha god livskvalitet og det er viktig at vi som helsearbeidere ikke undervurderer pasientenes livskvalitet, når vi som utenforstående kan se på situasjonen som

annerledes, og ikke det at pasienten med sin spesielle sykdom og plager kan ha høy livskvalitet. Pasienten kan ha lært seg å leve med situasjonen og akseptere sine plager. (Kompendium, 2007)

En livstruende lidelse kan føre til at pasienten ser annerledes på seg selv og livet sitt, blant annet når det gjelder hva som er viktig. (Padilla 1993 i Knutstad, 2005)

Begreper som tilfreds med livet, velvære/velbefinnende eller tilfredsstillelse av behov blir sett på som synonymmer til livskvalitet.

Livskvalitet er et begrep som har fått mer og mer oppmerksomhet innenfor sykepleievitenskap, som kan ha sin bakgrunn i at endringer i sykdomsbildet der det for mange er et behov for livslang behandling. Livslang behandling skaper et behov for en helhetlig forståelse rundt pasienten og tilnærming, og der en har et behov for å få frem pasientens egen opplevelse av situasjonen. (Knutstad, 2005)

Henvisning til ALS kompendium, (2007) viser det til at den største utfordringen for helsevesenet er å gi pasienter med ALS livskvalitet hele veien igjennom sykdomsforløpet, men samtidig legger frem at det er oppnåelig med høy livskvalitet selv med en langtkommen ALS.

3.4. Kommunikasjon

Som fagpersoner stilles en ovenfor en del andre kommunikasjonsutfordringer og muligheter enn ellers i dagliglivet. For at vi som fagpersoner skal ivareta disse sidene trenger vi relasjonskompetanse. (Fjørtoft. A-K.2006)

Sykepleierrollen ser an til å ha forandret karakter ved sykepleiernes kritikk av det biomedisinske paradigmet maktposisjon i helsevesenet og vektleggingen av pasientene som helhet i møte med dem. Fra fokus på stell og ivaretagelse av pasientens kroppslige behov til vekten av kommunikasjon og den følelsesmessige relasjonen mellom pasient og sykepleier. Det handler om å se pasienten. (Kristoffersen, 2007)

En relasjon mellom pasient og bruker blir dannet ved at det er bygget på en samhandlingsprosess mellom dem. For en fagperson der arbeidet er rettet mot å øke livskvalitet, så er det viktig at en har en prosess som legger til rette for en god hjelperelasjon. *Handling – forståelse – relasjon – samhandling.*

En samhandlingsprosess som vil skape tillit, trygghet, respekt og en opplevelse av troverdighet og tilknytning. Slik at en vil føle seg forstått i relasjonen og opplevelsen av å bli lyttet til, informert og tatt med som aktive og ansvarlige. (Røkenes & Hansen, 2002)

Har sykepleier handlinger som fører til at relasjonen blir sviktet, vil dette kunne bidra til at en føler mistillit, opplevelse av avstand og manglende forståelse for den andre.

Som sykepleiere er det vesentlig at en forholder seg til pasienten som "hele menneske", ikke bare det objektive, en fysisk ting noe man håndterer, men og som et subjektivt medmenneske der en forholder seg til pasientens opplevelse, følelse, ønsker og vilje.

(Røkenes & Hansen, 2002)

En vill alltid møte personer som er i en annen livssituasjon enn seg selv, som kan være mennesker som er veldig syke. Derfor vil det alltid i arbeid med disse menneskene være grunnleggende oppgave, å finne han der, hvor han er, og begynne der, slik at brukerperspektivet blir ivaretatt i samhandlingen. (Røkenes & Hansen, 2002)

Sykepleier, pasient er i en relasjon der begge er subjekter. En er individer med hvert sitt ståsted og perspektiv. *Egenperspektivet* ut i fra min verden, *andreperspektivet* din verden, men der en jobber for å skape en felles forståelse av det som blir formidlet, *det intersubjektive*. Dette er perspektiver som er grunnleggende i all kommunikasjon og samhandling. (Røkenes & Hansen, 2002)

Dette vil skape en god dialog der en forstår den andre empatisk, der en tar utgangspunkt i vår egen forståelse og fortolker det som blir formidlet.

Dette rettes mot at en skal bruke oppmerksomheten til å fortolke opplevelser og erfaringer til å skape mening i det sammensatte eller uforståelige.

Dette er en krevende prosess, der vi skal både lytte og forstå den andre, samtidig som en skal være litt kritisk til vår egen horisont og se begrensninger i den.

Denne prosessen er avhengig av at vi som fagpersoner ser på oss selv som medskapende deltakere. (Røkenes & Hansen, 2002)

De nonverbale signalene er ofte flertydige og vanskelig å forstå. Der en må bruke vår evne til å observere og tolke, men også dette kan variere som ved for eksempel erfaring, men det fins ingen fasit svar. En må prøve oss frem, lytte, ydmykhet, undring, varsomhet og åpenhet. Ofte så er det gjerne den andre som er den beste til å avkrefte eller bekrefte.

Den nonverbale kommunikasjonen sier gjerne noe om relasjonen. Vi kan se raseriet i et blikk, hjelpsløsheten i en bevegelse, smerten i et ansikt. (Fjørtoft. A-K., 2006)

Vi kan ved non verbal kommunikasjon bruke ansiktsuttrykk til observasjon som et godt hjelpemiddel til å få informasjon om den andres reaksjoner og følelser som vi ellers ikke får tak i ved verbal kommunikasjon. (Eide. T., Eide. H, 2004)

Sykepleier må være bevisst sin non verbale kommunikasjon, blikk, kroppsbevegelse og håndlag, for dette vil vise vår holdning ovenfor pasienten. Sykepleiers ansiktsuttrykk kan ofte fortelle mer enn man i visse situasjoner ønsker å formidle.

Gjennom det non verbale språket signaliserer vi hva vi ser, hører, er oppmerksomme på og interessert i, innstilt på å hjelpe og til å være i stand til å ta imot det som måtte komme, eller ikke. (Eide. T., Eide. H, 2004)

Å bli sett er et grunnleggende og allmenmenneskelig behov. Blikket er en av de viktigste kanalene som uttrykker noe om relasjonen og personlige kvaliteter.

At en er bevisst sitt blikk, gjør at en kommuniserer non verbalt mer i overensstemmelse med det en ønsker. Med blikket formidler man følelser, holdninger og oppmerksomhet for den andre. Det vil og bidra til å vekke følelser, reaksjoner, berolige den andre eller vekke engstelse. (Eide. T., Eide. H, 2004)

Sykepleiere kan gjennom hendene formidle varsomhet og omtanke til pasienten og ved å ta på og berøre pasientens kropp og lemmer få en helt nødvendig tilgang til å observere pasientens tilstand. Måten vi som sykepleiere bruker hendene på, er viktig for pasientens opplevelse og av faglig hensyn, trygghet og bekreftelse. (Eide. T., Eide. H, 2004)

3.5. Dysartri

Als pasienters talevansker går under begrepet dysartri og skyldes at det blir vanskeligere og vanskeligere å styre de musklene som brukes ved talen. De kan beveges, men ikke så mye som kreves for å få en tydelig tale. (Werdelin. L., 1993)

Dysartri kan hos noen pasienter skje tidlig i forløpet og hos andre seint. Det er forskjell på hvor store taleforstyrrelser en får, men undersøkelser viser at på et tidspunkt så er de så store at andre har vanskeligheter med å forstå hva de sier. (Werdelin. L., 1993)

Det som hender er at enkelte lyder kan bli vanskelig og uttale og blir dermed utydelige og forvridde. Det blir en forlengelse mellom stavelsen og ord, og stemmen blir hes og monoton.

Taleevnen er ikke noe som plutselig forsvinner, så en kan og har tid til å bli kjent og til forberedelse.

Det at pasienten begynner å miste talen og vansker med å uttrykke seg er for mange ALS pasienter vanskelig, og blir av noen sett på som den klart største funksjonshemningen og kan føre til at de isolerer seg sosialt. En del av vår identitet er måten vi som personer snakker på og en kan lett sette seg inn i at dette må være fryktelig å gi slipp på.

En mulighet for disse pasientene er og å kunne benytte seg av alternativ og støttende kommunikasjon(hjelpemiddel), men dette er en terskel for mange å komme til det steget. For å få de optimale hjelpemidlene kreves det at sykepleier kommuniserer med andre fagfolk med kunnskap innen dette. (kompendium, 2007)|

Det er vesentlig som sykepleier å ta seg god tid til pasienten, slik at en kan gjøre seg forstått. En må la pasientene få fullføre setningene på egenhånd uten avbrytning.

Sykepleier må ha blikkontakt når hun kommuniserer med pasienten, slik at en og kan se ansiktsuttrykket til pasienten.

Det kan være en fordel at en skaper rolige omgivelser rundt pasienten, slik at dette ikke vil forstyrre og gjøre det vanskeligere å forstå og at pasienten for konsentrere seg om hva han vil formidle. Passe på at pasienten har god sittestilling, slik at respirasjonsfunksjonen, hode, hals og kroppsstøtten er best mulig, respirasjonen har en innvirkning på talen til pasienten. Spytt og slim er og noe som en må være oppmerksom på og som kan vanskeliggjøre kommunikasjonen, både fysisk og psykisk. (kompendium, 2007)|

En må ikke gi uttrykk for at en forstår når en ikke gjør, det kan lett gjennomskues og kan føre til et tillitsbrudd. Hvis ordene blir vanskelig å forstå kan eventuelt pasienten hjelpes til å bruke blikk, hode, kroppsbevegelser som vil gjøre det lettere og der det blir formidlet til pårørende om hva de ulike bevegelsen tyder. (kompendium, 2007)|

Det er viktig at en ikke blir tause ovenfor pasienten selv om hans språk begynner å svikte. Pasientens hørsel er like god, kompendium (2007)

3.6. Hjemmesykepleie

Hjemmesykepleie er et tilbud for hjemmeboende når sykdom, svekket helse, alderdom eller livssituasjon blir forandret slik at de trenger hjelp til pleie og omsorg.

Hjemmesykepleien er en offentlig helsetjeneste og er styrt av lover og forskrifter. Der det her blir trekt ut og henvist til de vesentligste i forhold til oppgaven. (Fjørtoft. A-K.2006)
Loven om helsetjenestene i kommunen er den sentrale loven for hjemmesykepleien, som kommer under kommunehelsetjenesteloven:

&1-1. Kommunens ansvar for helsetjeneste

Landets kommuner skal sørge for nødvendig helsetjeneste for alle som bor eller midlertidig oppholder seg i kommunen. (Lovdata.no.)

Hjemmesykepleien skal bidra til at pasienten skal kunne leve et godt liv i sitt eget hjem, til å ta vare på den gode hjemmefølelsen, og til at den ikke krenkes.

Hjemmesykepleiens overordnede mål er å hjelpe pasienten til å mestre hverdagen i sitt eget hjem, bidra til livskvalitet og at pasienten kan bo hjemme så lenge det er forsvarlig og ønskelig. Innunder dette vises det til at pasientene må føle trygghet. Trygghet både i forhold til å bo i eget hjem og til tjenestene de mottar. (Fjørtoft. A-K.2006)

Dette bygges rundt krav som helsepersonell blir stilt ovenfor i utøvelsen av pleien i Lov om helsepersonell:

Kapitel 1 § 1. Lovens formål

Lovens formål er å bidra til sikkerhet for pasienter og kvalitet i helsetjenesten samt tillit til helsepersonell og helsetjeneste. (lovdata.no)

Kapitel 2 Krav til helsepersonells yrkesutøvelse

§ 4. Forsvarlighet

Helsepersonell skal utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig.

Helsepersonell skal innrette seg etter sine faglige kvalifikasjoner, og skal innhente bistand eller henvise pasienter videre der dette er nødvendig og mulig.

Dersom pasientens behov tilsier det, skal yrkesutøvelsen skje ved samarbeid og samhandling med annet kvalifisert personell. (lovdata. no)

Pasientene har og selv sine rettigheter innenfor pleie og omsorg når helsen svikter og sykdom oppstår som kommer under kommunehelsetjenesteloven:

§ 2-1. Rett til helsehjelp

Enhver har rett til nødvendig helsehjelp i den kommune der han eller hun bor eller midlertidig oppholder seg. (lovdata.no)

Sykepleiere må bruke varhet og lydhørhet i arbeidet og ha kunnskap om ulike pasienters behov og bruke denne kunnskapen til å tilpasse kommunikasjon til den enkelte.

(Fjørtoft. A-K.2006)

Hjemmesykepleie er ofte de som kommer til å møte ALS pasienter og pårørende hyppigst.

Pasienter med ALS har et stort behov for å bo sammen med sine nærmeste pårørende.

(Kompendium, 2007)

Antall pleiere til pasienter med ALS bør holdes så lavt som mulig, der oppgavene er krevende og der det trengs god kompetanse.

Kontakten en vil få med pasienten legger videre grunnlag for viktige observasjoner og tilbakemeldinger til andre fagpersoner i teamet. (Kompendium, 2007)

En avgjørende bit for at tjenestetilbudet skal være helhetlig, samordnet og avgjørende for kvaliteten på tjenestetilbudet ovenfor den enkeltes behov er ved tverrfaglig samarbeid.

(Fjørtoft. A-K.2006)

3.7. Tverrfagligsamarbeid

Tjenestetilbudet til pasientene skal være helhetlig, samordnet og fleksibelt i forhold til den enkeltes behov. Det er da grunnleggende med god samhandling mellom de ulike tjenesteyterne.

Tverrfagligsamarbeid innebærer at det er ulike yrkesfaggrupper som samarbeider mot et fellesmål. Dette er når pasienten har sammensatte behov og flere tjenester er involvert.

En helhetlig tilnærming som tar utgangspunkt i at problemene belyses fra ulike perspektiver. (Fjørtoft. A-K.2006)

Det tverrfaglige teamet rundt ALS pasienten er en vesentlig brikke å prøve å få i gang så fort som diagnosen er stilt. En trenger tid til å bli kjent med hverandre og planlegge før vanskene blir for store.

Tverrfaglige møter er ofte praktisk å ha hjemme hos bruker. Der de kan få delta og bruke sin brukermedvirkning, og der det er mulig å få til god og effektiv oppfølging i forhold til de mange utfordringer og problemene som ALS pasientene opplever i sin hverdag.

(Kompendium, 2007)

Pasienten kan ha talevansker og samtidig stort formidlingsbehov. Da er det viktig at teamet setter av god tid. Det er og vesentlig å ha jevne møter og ikke bare etter behov, ved at en kommer på etterskudd med planleggingen. (Kompendium, 2007)

Henvising til kompendium, (2007) der en spesialist i allmennmedisin sier at han har opplevd hvor høy livskvalitet det er mulig å oppnå selv med en langtkommen sykdom, dersom forholdene blir lagt til rette. Det viktigste er at de ikke miste styringen over sitt eget liv i en sårbar situasjon.

De henviser og til erfaring med at mange personer med ALS mener det er til uvurderlig hjelp å være tilknyttet et tverrfagligteam. Da det er avgjørende for brukers livskvalitet at hjelpemidlene fungerer optimalt. (Kompendium, 2007).

Kjerneteamet rundt ALS pasientene består av pasienten selv, pårørende der det finnes, fastlege, fysioterapeut, ergoterapeut, sykepleier og evt. Personlige assistenter. Kan og hentes inn å bruke fagpersoner som sosionom, psykolog, logoped, ernæringsfysiolog, teknikere, prest, pedagog og andre. (Kompendium, 2007)

Sykepleier må observere og fange opp tegn på symptomer i forhold til svekkelsene og kunne henvende seg til riktig fagperson, og sette i gang tiltak. Dette har stor betydning, og en må ha kunnskap om hva en skal se etter og hvor en i ulike situasjoner kan henvende seg. Men det er personen selv med diagnosen ALS, som med sin personlighet og i sin spesielle situasjon skal mestre de mange og tunge utfordringene sykdommen gir. En må derfor være lydhøre, for hva pasienten selv føler og ønsker, og der sykepleier ikke handler på antagelser.

(Kompendium, 2007)

Det vesentlige for pasienten og pårørende er at en ved samarbeidet med dem, og øvrige samarbeidspartnere letter en mange byrder i en særdeles vanskelig livssituasjon. Der det vises til kunnskap, innsikt og engasjement. (Kompendium, 2007)

3.8. Presentasjon av forskningsmateriale

Livskvalitet hos pasienter med Amyotrofisk Lateral Sklerose

Forskning rundt pasienter med ALS og deres livskvalitet der det er knyttet opp i mot behandlingstilbudet rundt tverrfagligteam. Livskvaliteten ble målt via spørreskjema og tilfredsheten ble kartlagt gjennom et strukturert intervju av pasientene. Der de kommer frem til at pasientenes fysiske livskvalitet er lav, men den mentale er på høyde med normalbefolkningen. På spørsmål om hvor fornøyd de er med hjelpen fra teamet vedrørende talevansker, skårer alle utenom en, svært fornøyd.

Pasientene var gjennomgående fornøyd med tilbudet fra teamet, mest tilfreds med fagpersonenes tilgjengelighet og tilrettelegging av hjemmesituasjonen.

(Leirvik. A., Liverød. M., Holmøy. T., 2006)

Kommunikasjonshjelpemidler ved Amyotrofisk Lateral Sklerose

Bakgrunnen for undersøkelsen er at mange pasienter med ALS mister muligheten til å kommunisere med stemmen, og i sene stadier også med mimikk og fakter. Ved Sykdommen er en av de største byrdene sosial Isolasjon. Ved riktig bruk av kommunikasjonshjelpemiddel kan bidra til akseptabel livskvalitet selv ved en avansert sykdom.

Av 92 pasienter tok 62 av dem i bruk 10 ulike kommunikasjonshjelpemiddel, 2,1 hjelpemidler hver.

To pasienter som hadde brukt ventilasjonsstøtte 20 timer for døgnet, hadde god evne til kommunikasjon med hjelpemiddel og fortalte om høy livskvalitet til tross for uttalte pareser og anartri. For uten 2, beholdt alle evnene til å formidle basale behov inntil terminalt stadium. (Holmøy. T., Worren. T, 2006)

4.0. Drøfting

Som det sies at sykepleien i dag bygger på at det er pasientenes egen opplevelse av sitt eget liv som er avgjørende for hva slags livskvalitet pasientene har (Knutstad, 2005)

Amyotrofisk lateral sklerose er en sykdom som krever livslang behandling fra symptomene trer frem og skaper da et behov for en helhetlig forståelse rundt pasienten og tilnærming, der en sykepleier har behov for å få frem pasientens opplevelse av situasjonen. Der en kan si at kommunikasjon og samhandling har en sentral funksjon.

Jeg vil her i drøftingen se på ulike perspektiver ut i fra hva teorien sier, og der jeg i tillegg bruker egne erfaringer for å konkretisere.

4.1. Livskvalitet

Siri Næss sier at Livskvaliteten bygges rundt verdier, ikke til moral og ikke bare til fravær av negative opplevelser. (Knutstad, 2005) Hva kan ligge i dette rundt en ALS pasient?

En kan jo anta at personer med ALS kan ha stunder der de har det godt og stunder som er tunge, men at de har gode stunder som gjør at tilværelsen likevel har livskvalitet for pasienten.

At de gode stundene blir satt mer pris på og verdsatt av pasienten. Som det sies i Kompendium (2007), at en livstruende lidelse kan føre til at pasienten ser annerledes på seg selv og livet sitt, blant annet når det gjelder hva som er viktig. Der pasienten har lært å leve med situasjonen og akseptert sine plager.

At pasientene er flinke til å sette pris på de gode stundene. Ut i fra Benny og Wrubels teori, Kristoffersen (2005) så er det jo sykepleiernes mål og hensikt å skape velvære for pasienter som er varig avhengig og hjelpetrengende. Det er jo da å bli kjent med pasienten, og hva som er viktig for ALS pasienten for å føle velvære i situasjonen. Bygget på en god kommunikasjon og samhandling.

En kan jo se det slik at det er en vesentlig oppgave for sykepleier med sin kompetanse og kunnskap å se hva som kan gjøres for at pasienten kan føle mer velvære i situasjonen, noe som kanskje pasienten selv i sin situasjon er fremmed for. Men der pasienten blir tatt med i avgjørelser og selv kan gi uttrykk for om det er noe som en anser som en god opplevelse.

Lytte og være lydhør til pasientens egen opplevelse og ønsker for å skape de gode stundene, og ikke legge til rette for de mindre gode stundene.

Kan det ligge i livskvaliteten det at pasientene får behandles i sitt eget hjem?

Det at pasienten får være i sitt eget hjem der han får den nødvendige pleien av sykepleier med god kunnskap, oppfølging og forståelsen rundt pasienten i seg selv, og med denne progressive sykdommen kan gi dem mer livskvalitet, der han/ hun evt. har sine nærmeste pårørende rundt seg og sine kjente omgivelser. Det å ha det som er viktig for en rundt seg og som for pasienten er av stor verdi.

Der det og sies at pasienter har stort behov for å bo sammen med sine nærmeste pårørende. (Kompendium, 20007)

At en får en behandling der en som pasient er trygg i sin omgivelse, kan en jo se på ligger mye hos sykepleier, der sykepleier gir pasient og pårørende trygghet som bygges rundt en god kommunikasjon, relasjon, tillit og kunnskap. Der en er trygg i utførelsen av arbeidet til sykepleier og vil føre til trygghet i å bli behandlet i hjemmet.

Sykepleiers overordnede mål i hjemmesykepleien er jo å bidra til livskvalitet der pasientene kan bo hjemme så lenge det er forsvarlig og ønskelig ved at pasientene føler trygghet i forhold til det å bo i eget hjem og tjenestene de mottar.

Der Sykepleier må mestre å tilpasse kommunikasjon til den enkelte og at pasienten har tillit til sykepleier. (Fjørtoft, 2006)

Dette er jo en pasient som det er vanskelig å tyde og selv har vanskeligheter med å gjøre seg forstått. For at pasienten skal få uttrykke seg godt så er det vesentlig at sykepleier legger miljøet til rette i hjemmet og viser respekt ovenfor pasienten ved å ha en god holdning.

Sykepleier må ta seg god tid til pasienten slik at han får muligheten til å gjøre seg forstått samtidig som sykepleier har blikket og kan observere ansiktsuttrykk.

Dette er jo en livslang behandling som skaper et behov for å få frem pasientens egen opplevelse av situasjonen. (Knutstad, 2005)

4.2. Dialog Subjekt til subjekt

En god kommunikasjon og samhandling kan en jo si er en av hjørnesteinene for at sykepleier skal utføre en god pleie ut i fra pasientens opplevelse.

Det er vesentlig at en ikke må gi uttrykk for at en forstår når en ikke gjør, det kan lett gjennomskues og kan føre til et tillitsbrudd.(Kompendium, 2007)

Det vil jo kunne tenkes at det vil være situasjoner der sykepleier og pasient føler seg frustrert over å ikke bli forstått. Der pasienten ikke får gitt uttrykk for hva han ønsker og det er vanskelig for sykepleier å tolke pasientens ønske. Det blir vanskelig for pasient og sykepleier å møtes i det intersubjektive med en felles forståelse. Da de begge går inn i relasjonen med ulik forståelse og fortolkning.

For sykepleier der arbeidet er rettet mot å øke livskvaliteten, så er det viktig at en har en prosess som legger til rette for en god hjelperelasjon, handling – forståelse – relasjon – samhandling. En samhandlingsprosess som vil skape trygghet, respekt og en opplevelse av troverdighet og tilknytting(Røkenes, 2002)

Det kan være at kjemien mellom pasient og sykepleier ut i fra deres begge egenperspektiv, fortolker det som blir sagt og formiddlet til noe som ikke samstemmer med det som en vil oppnå med kommunikasjonen. Det blir kommunisert forbi hverandre. En kan jo da se det slik at pasienten ikke får behandling eller sine ønsker behandlet slik som han ønsker, at dette kan spille inn på pasientens opplevelse av velvære, livskvalitet. At han ikke føler seg trygg, har tillit til utførelsen av pleien til sykepleier. I relasjonen Subjekt til subjekt.

En vil jo kunne si at samhandlingsprosessen ikke fungerer, handling – forståelse – relasjon – samhandling..

Det er jo forståelsen av pasientens opplevelse av pleien og sine behov en kan si pleien til sykepleieren skal bygges rundt. Blir det en handling uten rett forståelse og bygget på antagelser, kan en si at relasjonen blir litt brutt og dårlig samhandling mellom sykepleier – pasient. Henviing til teori Røkenes (2002) så sies det at har sykepleiers handlinger som fører til at relasjonen blir sviktet, så vil dette kunne bidra til at pasienten føler mistillit, opplevelse av avstand og manglende forståelse for den andre.

En kan jo anse at dette kan prege pasientens opplevelse av sin hverdag og behov, der det blir vanskelig for sykepleier og pasient å fungere i et subjekt til subjekt perspektiv, der det kan føre til at pasienten føler frustrasjon og angst ved at han ikke lenger har tillit til sykepleiers

utøving, og på en måte gir opp ved å gi seg forstått, stenger seg inne og tar avstand fra sykepleier.

Hvis det er en dårlig relasjon, så kan det jo skje at pasienten isolerer seg og at sykepleier kan bli taus i sin utøving av pleien ovenfor pasienten

Dette er en vesentlig bit å ha fokus på av sykepleier da det av mange pasienter blir sett på som den største funksjonshemmingen at en begynner å miste talen og kan føre til at de isolerer seg sosialt(Kompendium, 2007)

Det er viktig at en ikke blir tause ovenfor pasienten selv om hans språk begynner å svikte.

Pasientens hørsel er like god, kompendium (2007), er det mulig for sykepleier å falle under dette?

Det kan jo være som tidligere nevnt at det kan være grunnet pasientens manglende evne til å gjøre seg forstått og kommunisere, og sykepleiers manglende evne til å forstå pasienten. Der en mer utfører pleien ovenfor pasienten som et objekt og ikke subjekt, der pasienten blir lite deltakende i egen situasjon, Pasienten kan i den situasjonen føle seg overkjørt. Dette vil jo og stride mot det overordnede mål i hjemmesykepleien, der sykepleier skal tilpasse kommunikasjonen til den enkelte, og der lovens formål ikke blir holdt ved at en om mulig kan si at tilliten til sykepleieren er brutt. Ved at det ikke er en relasjon tilstede der pasienten kan gi uttrykk for sitt opplevelsesperspektiv.

Fra egen opplevd praksis med Als pasient som hadde dysartri og brukte ingen kommunikasjons hjelpemiddel, så var det en utfordring for oss pleiere å kommunisere. Men samtidig så betydde det mye for teamet at han kunne ta del i å bestemme sin egen hverdag.

Der var det mye å tolke personens kroppsspråk og øyekontakt, og det å bruke de rette spørsmålene og observasjoner slik at pasienten kunne gi respons tilbake.

Som Benny og Wrubels teori sier at Kommunikasjon og samhandling er vesentlig for å forstå hvilken mening pasienten selv tillegger situasjonen og hvilke personlige anliggende han mener er truet, slik at du kan få klarlagt hvordan pasienten selv ser på mulighetene til å mestre sin situasjon (Kristoffersen, 2005)

I den situasjonen som pasienten med ALS er i med vanskeligheter med å gjøre seg forstått, så er pasienten så avhengig av hjelp til å bli forstått og må ha hjelp til å få sine behov pleiet.

En stor bidragsyter i samhandlingen kan være pårørende som kjenner pasienten godt og kan bidra til å formidle videre til sykepleier hva som er gale eller hvordan pasienten i hvert fall tidligere har følt velvære med å ha det på en bestemt måte

Alt i alt så skal jo sykepleier jobbe for at pasienten skal ha det så godt som mulig i sitt eget hjem.

4.3. Non verbal kommunikasjon

Det non verbale er en viktig bit i kommunikasjonen og forståelsen rundt den andres situasjon og opplevelse.

Fra egen erfaring med pasient, så hadde pasienten ofte under sine hvile perioder sine turer med mye slim og oppkast som ga pasienten pusteproblemer. Pasienten opplevdes da som redd og angstpreget ved vår tolkning av pasientens kroppsspråk, blikk, kroppsbevegelse(spastisk) Der en kunne oppleve at vår tilstedeværelse med å være nær pasienten, holde en hånd på, virket som ga pasienten en god ro og utspeilte trygghet til å få ro til å hente seg tilbake. Der det og var vår oppgave å hente informasjon fra pasienten selv, om han hadde smerter, fortsatt anspent, der vi måtte sette i gang tiltak for å behandle dette for å gi en fullverdig pleie til pasienten og hans opplevelse av situasjonen.

Vi tolker pasienten ut i fra det non verbale og handler deretter.

Dette kan en jo si krever å kjenne pasientens og kroppsspråk, det og kunne se forskjell på et rolig ansiktsuttrykk til en mer redd og kaotisk. Ved berøring og observasjon, se endringer i kroppsfunksjonen og holdning hos pasienten som er forandret der og da.

En kan jo si at det non verbale er for sykepleier en vesentlig observasjon i behandlingen av ALS sykdommen, da språket er vanskelig å tyde. Krever at det ligger kunnskap rundt sykdommen og at en kjenner pasienten.

I denne prosessen med det non verbale så er det vesentlig å lytte, ydmykhet, undring, varsomhet og åpenhet, og at vi som sykepleiere i situasjonen med vårt kroppsspråk formidler ro og trygghet selv om vi innerst inne kan være stresset i situasjonen.

At en som sykepleier er bevist sin nonverbale kommunikasjon, blikk, kroppsbevegelse og håndlag som vil vise vår holdning ovenfor pasienten.(Fjørtoft, 2006)

Som det og sies i Kristoffersen(2005), at en kan via hendene formidle varsomhet og omtanke til pasienten ved å ta å berøre pasientens kropp og lemmer, der en og kan få tilgang til å observere pasientens tilstand.

Ved måten sykepleier bruker hendene på, er viktig for pasientens opplevelse og faglig hensyn.

Da språket til ALS pasienter med begynnende dysartri til tider kan være vanskelig å forstå, blir det kanskje lettere for sykepleier i enkelte samhandlingsprosesser og lese pasientens ansiktsuttrykk i samråd med det verbale. At det lettere kan få sykepleier til å forstå hva pasienten vil meddele.

Non verbal kommunikasjon ved å bruke ansiktsuttrykk til observasjon er et godt hjelpemiddel til å få informasjon om den andres reaksjoner og følelser som vi ellers ikke får tak i ved verbal kommunikasjon. (Eide, 2004)

4.4. Tverrfagligteam

Dersom pasientens behov tilsier det, skal yrkesutøvelsen skje ved samarbeid og samhandling med annet kvalifisert personell(lovdata)

Det vesentlige for pasienten og evt. pårørende er at samarbeidet med dem og andre fagfolk, letter mange byrder i en vanskelig situasjon(Kompendium, 2007)

Forskning viser til at tverrfaglig samarbeid er noe som pasientene ser på som positivt, og at de setter pris på tilgjengeligheten og tilretteleggingen i hjemmesituasjonen. At pasientene er gjennomgående fornøyd med et tverrfaglig samarbeid. (Leirvik, 2006)

I hjemmesykepleie situasjonen så skjer jo det tverrfaglige for det meste utenom sykehus som nevnt i forskning, men blir den samme oppfølgingen med tverrfagligteam der det er fagpersoner med ulik fagkunnskap rundt pasienten, og der om ikke mulig det blir ett tettere samarbeid rundt partene.

Hva som må til fra sykepleiers side for å trekke inn andre fagpersoner for at pasientene har den kompetansen tilgjengelig?

Som henvist i Kompendium(2007) så består kjerneteamet rundt pasienten av: pasient, pårørende, fastlege, fysioterapeut, ergoterapeut, sykepleier. Der det er nødvendig så kan en i tillegg trekke inn andre fagpersoner

I hverdagslige situasjoner i denne prosessen når pasienten har vanskeligheter ved å gjøre seg forstått, så er det kanskje vanskelig for ham å selv gi uttrykk for sin situasjon. Det er da for sykepleier å kunne observere pasienten godt i hverdagen, kroppsspråket, og lytte til pasienten, om han evt. gir uttrykk for smerter, ubehag, der en må henvende seg til kompetente fagpersoner på det området som for eksempel lege, fysioterapeut, som bedre kan vurdere hva som plager pasienten og får satt i gang tiltak, som gjør at pasienten har det bedre og mindre vondt. For å kunne bidra til god livskvalitet så må en jo jobbe for at pasienten har det så bra som mulig på alle områder, for så å kunne oppleve gode stunder, velvære.

Det er personen selv med diagnosen ALS, som med sin personlighet og i sin spesielle situasjon skal mestre de mange og tunge utfordringene sykdommen gir. (Kompendium, 2007) Det vil jo ikke være en velvære situasjon for pasienten hvis han sitter med mye smerter eller ubehag og ikke får den rette fagpersonen til å vurdere å pleie.

Hvis dette samarbeidet ikke fungerer og vesentlige behov for pasienten ikke blir formidlet videre, så kan det jo føre til at pasientens plager som kunne blitt behandlet til det bedre ikke blir sett, observert eller forstått og kan utvikles til en forverring av tilstanden.

Sykepleier skal etter loven innrette seg etter sine faglige kvalifikasjoner, og skal innhente bistand eller henvise pasienter videre der dette er nødvendig (Lovdata)

En kan se sykepleier som et bindeledd for å se, observere hva pasienten trenger og kommer til å trenge for så å formidle videre til tverrfaglig team

Som det blir sagt i kompendium (2007) av en spesialist i allmennmedisin med erfaring med ALS pasienter at han har opplevd hvor høy livskvalitet det er mulig å oppnå selv med en langtkommen sykdom, men det er dersom forholdene blir lagt til rette. Det viktigste er å ikke miste styringen over sitt eget liv i en sårbar situasjon.

Det blir og i hverdagen å observere at hjelpemidlene fungerer som de skal, via pasientens opplevelse og sykepleiers observasjoner.

En kan se sykepleier som en vesentlig brikke for å formidle videre og henvende seg til riktig fagperson, tverrfaglig samarbeid, for å utøve den beste pleien for pasienten og trekke inn andre fagpersoner som har mer kunnskap (Kompendium, 2007)

Henvisning til kompendium (2007), så har fagpersonene erfaring med at ALS pasientene mener det er til uvurderlig hjelp å være tilknyttet et tverrfaglig team, da det er avgjørende for pasientens livskvalitet at hjelpemidlene fungerer optimalt.

Det er jo en god del pasienter som bruker kommunikasjonshjelpemiddel og ut i fra forskning Holmøy (2006), gir uttrykk om at dette bedrer deres livskvalitet. Hvis en ser før

hjelpemiddelet kommer til nytte, så er det sykepleier i samarbeid med pasienten og tverrfagligteam som samarbeider, og sykepleier må være tidlig ute å observere når taleproblemene starter.

For å få de optimale hjelpemidlene kreves det at sykepleier kommuniserer med andre fagfolk med kunnskap innen dette (Kompendium, 2007)

Det henvises til at tverrfaglige møter kan være praktisk å ha hjemme hos pasient. Der pasienten kan få delta og bruke sin brukermedvirkning. Der det kan bli en effektiv oppfølging i forhold til de mange utfordringer og problemene som ALS pasientene opplever i sin hverdag. Pasienter med talevansker har behov for at teamet har god tid da pasienten har vansker med å gjøre seg forstått. (Kompendium, 2007)

Det vil kunne tenkes at pasientene kan se det som positivt å få kunne delta, men med sin begynnende dysartri, får sykepleier til å bidra til å gjøre seg forstått. Når pasienten har begynnende dysartri så vil det jo tenkes at mye av ansvaret ligger hos sykepleier i å formidle pasientens ståsted videre til det tverrfaglig team og det vil jo da være vesentlig at sykepleier kjenner pasienten godt, ved kunnskap og kommunikasjon slik at hun gir et rett bilde av situasjonen, ut i fra pasientens selv sin opplevelse av situasjonen.

Pasientens hørsel og mentale helse er noe som ikke blir rammet av sykdomen. (Kompendium, 2007)

Så tverrfaglige møter kan gi pasienten bedre muligheter til å forstå og evt. mestre sin sykdom.

”Hvorfor ville de ikke snakke med meg? Hvorfor informerer de ikke meg? Jeg kan nokk være dødssyk og ute av stand til å uttrykke meg forståelig, men jeg har ingen problemer med å forstå” (Lindquist. U – K., 2004)

5.0. Oppsummering

Det som en ser kommer frem i de fleste sammenhenger der det er sykepleier – pasient med begynnende dysartri, vansker med å gjøre seg forstått. Er at en kan si at både sykepleier og pasient er avhengig av en god relasjon, subjekt - subjekt for at pasienten skal kunne gjøre seg forstått og selv får ta del i sin behandling med sitt eget opplevelsesaspekt for at han om mulig kan ha en hverdag der sykepleier kan bidra til livskvalitet. Der relasjonen fra sykepleiers

ståsted for å kunne sørge for at pasienten føler en trygg pleie i sitt eget hjem. Der de har en relasjon som er bygget på tillit. Diagnosen er en krevende sykdom med utfordrende progresjon med symptomer. Sykepleier i hjemmet er her en vesentlig faktor for at riktige fagpersoner kommer til der det trengs. For at pasienten skal få den optimale behandlingen og selv deltakende for valg som kan bedre situasjonen.

Livskvalitet er noe som er individuelt, derfor anser en at i denne sammenheng er vesentlig at pasienten selv får uttrykke seg om sitt opplevelsesaspekt rundt sin hverdag i sitt hjem, og avhengig av at sykepleier forstår, lytter og observerer.

6.0. Litteratur

ALS kompendium, Sunniva klinikk for lindrende behandling, Haraldsplass Diakonale Sykehus

Dalland. O.(2007) Metode og oppgaveskriving, skriving for studenter. Gyldendal Norsk Forlag AS.

Eide. T., Eide. H. 2004. Kommunikasjon i praksis: Relasjoner, samspill og etikk i sosialfaglig arbeid. Gyldendal Norsk Forlag AS.

Fjørtoft. A-K.2006. Hjemmesykepleie, ansvar, utfordringer og muligheter. Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS

Holmøy. T., Worren. T.(2006) Kommunikasjonshjelpemidler ved amyotrofisk lateral sklerose. Tidsskrift for Den norske legeforening, 126:2520 – 5.[lest 06.01.09] Tilgjengelig fra: http://www.tidsskriftet.no/index.php?seks_id=1434549

Kristoffersen. J. N., Nordtvedt. F., Skaug. E-A.2005. Grunnleggende sykepleie, bind 1. Gyldendal Norsk Forlag.

Kristoffersen. J. N., Nordtvedt. F., Skaug. E-A.2005. Grunnleggende sykepleie, bind 4. Gyldendal Norsk Forlag.

Knutstad. U., Nielsen. K. B.(2005) Sykepleie – boken 2: teoretisk – metodisk grunnlag for klinisk sykepleie. Akribe AS.

Leirvik. A., Liverød. M., Holmøy. T.(2006). Livskvalitet hos pasienter med amyotrofisk lateral sklerose. Tidsskrift for Den norske legeforening, 126.2520- 2.[lest 06.01.09.] Tilgjengelig fra: http://www.tidsskriftet.no/index.php?seks_id=1434549

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

Lovdata.no. Tilgjengelig fra: <http://lovdata.no/all/tl-19821119-066-001.html#1-1>

Røkenes.H. O, Hanssen. P-H. 2002. Bære eller briste, kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker. Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke

Werdelin. L. 1993. Amytrofisk Lateral Sclerose, En bog for patienter og pårørende.

Munksgaard.