



HØGSKOLEN STORD/HAUGESUND

EKSAMENSINNLEVERING

Emnenavn: Emne 5

Emnekode:

SYKSB/SYKHB 3001 - Bacheloroppgave

Eksamensform: Hjemmeeksamen

Leveringsfrist: 23.02.12

Kandidatnr.: 9

Antall ord: 8938

*Håp som produkt av
gjensidig forståelse*

Sammendrag

Bakgrunn: Amyotrofisk lateral sklerose (ALS) er en sjelden sykdom, og det er om lag 200 personer som lever med diagnosen til en hver tid i Norge. Det er viktig at sykepleier i møte med denne pasientgruppen har kunnskap og kompetanse til å møte deres spesielle behov for sykepleie.

Hensikten med litteraturstudien var å belyse hvordan sykepleier kan bidra til håp hos pasienter med ALS.

Metode: Litteraturstudie er basert på analysering av 5 forskningsartikler (alle kvalitative) og 3 fagartikler.

Resultat: Det kreves kunnskap og kompetanse for å kunne forstå betydningen av relasjonelt håp hos pasienter med ALS, og hvordan best ivareta dette.

Konklusjon: Håp gjennom relasjon er noe pasientene rangerer som en av de viktigste faktorene for tilfredshet. Det kom også frem at emosjonell omsorg var det som pasientene savnet mest. Det stilles krav til at sykepleiere og annet helsepersonell om må ha kunnskap om ALS og det som sykdommen fører med seg. Dette stiller krav til kompetanseutvikling. Det mest sentrale i sykepleien var å kunne formidle at pasienten blir ivaretatt til tross for liten tid, sørge for gode opplevelser i samhandling med helsepersonell, og legge til rette for utvikling av håp gjennom mestrings- og utsettelsesstrategier.

Nøkkelord: Amyotrofisk lateral sklerose, håp, sykepleie, livskvalitet, pasient-sykepleier-relasjon.

Abstract

Background: Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is a rare disease, and there are about 200 people living with the diagnosis at any time in Norway. It is important that the nurse in the face of this population has the knowledge and skills to meet their special needs for healthcare. The purpose of the literature study was to examine how nurses can contribute to hope in patients with ALS.

Method: Literature study is based on analysis of five research papers (all qualitative) and 3 scientific articles.

Result: More knowledge and expertise is required to understand the importance of relational hope in patients with ALS, and how to best handle this.

Conclusion: Hope through the relationship is something patients rank as one of the most important factors for satisfaction. It also emerged that emotional care is what patients missed most. It is a requirement that nurses and other health care professionals need to have knowledge about ALS and what the disease entails. This requires expertise. The most central in nursing was to convey that the patient is taken care of despite little time, make good experiences for the patient interacting with health professionals, and facilitate the development of hope through the mastery and postponement strategies.

Keywords: Amyotrophic lateral sclerosis, hope, care, quality of life, patient-nurse relationship.

Innhold

Sammendrag	i
Abstract	ii
1.0 Innledning.....	1
1.1 Oppgaven oppbygning	1
1.2 Bakgrunn for valg av tema.....	1
1.3 Avgrensing og presisering	2
1.4 Hensikt.....	2
1.5 Presentasjon av problemstilling	2
2.0 Teori.....	3
2.1 Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS).....	3
2.1.1 Forekomst.....	4
2.1.2 Fysiske konsekvenser av ALS	5
2.1.3 Psykiske konsekvenser av ALS	5
2.2 Sykepleie til pasienter med ALS	6
2.2.1 Sykepleieteoretisk perspektiv	7
2.3 Håp	9
3.0 Metode	11
3.1 Hva er metode?	11
3.2 Litteraturstudie som metode	11
3.2 Metodens sterke og svake sider.....	12
3.3 Kildekritikk.....	12
3.4 Etske overveielser.....	13
3.5 Søkeprosessen.....	13
4.0 Presentasjon av forskning og fagartikler	14
5.0 Diskusjon	20
5.1 Å bygge en relasjon	20
5.2 Betydningen av tid i samhandling med pasienten	22
5.3 Sykepleiers kunnskap og kompetanse	24
5.4 Konklusjon	26
6.0 Litteraturliste	I
Vedlegg.....	V
Vedlegg 1	V

Vedlegg 2 V

1.0 Innledning

1.1 Oppgaven oppbygning

I kapittel 1 beskrives min bakgrunn for valg av tema, og jeg presenterer problemstillingen og hva jeg ønsker å undersøke.

Kapittel 2 inneholder presentasjon av litteratur knyttet til relasjonsteori og teori knyttet til tema håp. Til slutt viser jeg til forskning knyttet til håp.

Kapittel 3 beskriver metodebruk og forskningsdesign. Deretter beskrives søkestrategi; Hva jeg gjorde, og bakgrunnen for de valgene jeg tok. Til slutt i kapitlet skriver jeg om etiske utfordringer og kildekritikk.

Kapittel 4 presenteres funnene fra forskning, og de sammenholdes med aktuell teori.

I kapittel 5 vil jeg kort oppsummere oppgaven. Jeg vil også si noe om relevans for fagfeltet og peke på veier videre.

1.2 Bakgrunn for valg av tema

Egen erfaring fra tidlig studiepraksis var med på å skape interesse rundt det å veilede og hjelpe pasienter til mestring av en ny, kortsiktig livssituasjon. Senere studiepraksis der langsiktig livsendring var mer aktuelt, inspirerte til valg av tema for denne bacheloroppgaven som er håp gjennom samhandling. Pasientgruppen som oppgaven omhandler er gjerne preget av de psykiske (og fysiske) påkjenninger som diagnosen medfører. Statistikken tilsier at gjennomsnittlig levealder etter sykdomsstart er tre år (ALS 2010). Kunnskapen om egen prognose kan medføre at pasientene opplever vanskelige følelser som dødsangst, depresjon og usikkerhet (Werdelin 1993). Jeg ønsker derfor å finne et svar på hvordan helsepersonell i kontakt med pasienten kan bidra til å gjenvinne eller opprettholde hans mulighet for håp i sin situasjon i den grad dette er mulig gjennom mellommenneskelig kontakt.

1.3 Avgrensning og presisering

Hensikt og problemstilling gjelder for pasienter, kvinner og menn, med diagnostisert amyotrofisk lateral sklerose (her omtalt ALS) i sykehusavdeling. Aldersspekteret er begrenset til 50-70 år, da ALS hovedsakelig debuterer i denne alderen (Gredal, Karlsborg og Werdelin 2002) og forskningen som er gjort derfor blir mest representativ for denne gruppen.

Selv om all sykepleie til pasienter med ALS vil være palliativ, kommer oppgaven ikke til å omhandle generell palliativ sykepleie. Det vil heller ikke bli rettet særlig fokus på hjelpemidler til pasienter med ALS, utfordringer i forhold til ernæringsstatus for pasientgruppen, symptomatisk behandling, klinisk sikkerhet eller særlige beslutningsprosesser i forhold til livsforlengende behandling da rammene for oppgaven ikke tillater det. Oppgaven er utelukkende rettet mot det mellommenneskelige aspektet ved ivaretagelsen av pasientens opplevelse av håp.

1.4 Hensikt

Hensikten med litteraturstudiet er å belyse håp som konsept til pasienter med ALS og prøve og finne svar på problemstillingen, hovedsakelig i form av funn fra evidensbasert forskning. Økt dybdekunnskap og forståelse vil kunne bidra til at pasienter i samme, eller lignende situasjoner, opplever en bedre kvalitet på den helsehjelp de mottar enn hvis denne kompetansen ikke foreligger.

1.5 Presentasjon av problemstilling

«Hvordan kan sykepleier bidra til å fremme håp hos pasienter med amyotrofisk lateral sklerose (ALS)?»

2.0 Teori

2.1 Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS)

Her vil det i korte trekk gjøres rede for sykdommen, dens forekomst og dens konsekvenser. I litteraturen finnes det detaljrike beskrivelser om mekanismene som ligger til grunn for symptomene pasienten opplever, men disse er lite relevante i for problemstillingen. Det settes derfor hovedfokus på pasientens opplevelse av sykdommens konsekvenser fra et sykepleiefaglig perspektiv.

Amyotrofisk Lateral sklerose er en degenerativ, uhelbredelig, motor-nevron-sykdom som selektivt rammer de motoriske nevroner i hjernestamme, motorisk cortex og ryggmarg (Aarli 2007). Disse styrer musklens bevegelser (motorikken) (Gredal et. al. 2002). For å forstå hvordan sykdommen arbeider kan vi se på begrepene i navnet. Amyotrofi betyr muskelsvinn (Gjerstad 2009). Når hjernens signaler ikke lenger når fram til nervene i muskulaturen, vil den ubrukte muskelen bli mindre og til slutt skrumpe inn. Pasienten opplever derfor nedsatt kraft. Lateral kan oversettes «beliggende ut til siden» (Gjerstad 2009), og det vises til at ryggmargens sidestrenger er skadet (Aarli 2007). Sklerose er prosessen der bindevev (arrvev) dannes (Gjerstad 2009). Dette skjer etter at nervene som rammes er gått til grunn. Navnet *amyotrofisk lateral sklerose* beskriver altså i korte trekk at nervebanene i ryggmargens sidestrenger er skadet slik at muskler ikke får nerveimpulser og at de i etterkant erstattes med bindevev (Aarli 2007).

Sykdomsforløpet er avhengig av hvor og når symptomene starter (Werdelin 1993). Det finnes tre forskjellige varianter ut i fra hvilke symptomer sykdommen debutterer med:

- Progressiv bulbær parese (PBP). Når sykdommen starter med le-, tygge- og svelgvansker (Werdelin 1993).
- Amyotrofisk lateral sklerose (ALS). Når sykdommen starter med amyotrofi (muskelsvinn) og spastiske lammelser i armer og ben. Etter hvert oppstår det også fascikulasjoner («lemus») (Aarli 2007)

- Progressiv muskeltatrofi (PMA). Sykdommen starter med amyotrofi *uten* spastisitet i bein eller armer (Werdelin 1993).

Det er mest vanlig å dele ALS inn i de to første typene som er nevnt her. Disse blir henholdsvis omtalt som *bulbær* og *spinal* variant (Aarli 2007). Aarli (2007) skriver videre at 75 % av pasientene som får ALS har den spinale varianten og at den gjennomsnittlige levetiden etter diagnosen er stilt er ca 3 år, uavhengig om pasienten har spinal eller bulbær variant.

2.1.1 Forekomst

Årlig forekommer det ett nytt tilfelle av ALS per 100 000 innbyggere med en lett overvekt hos menn (Aarli 2007). Sykdommen debuterer oftest etter 50 års alder, men her finnes det betydelige variasjoner. Det er dokumentert tilfeller der ALS har rammet personer i 20-årene (Aarli 2007).

Forekomsten av ALS er i stor grad lik over hele verden, med unntak av tre områder der den kan sees noe hyppigere; Guam øyene i Stillehavet, øya Kii ved Japan og det vestlige New Guinea (Werdelin 1993). Det diskuteres om omgivelsene og særlige betingelser relatert til dem, som for eksempel et kosthold hovedsakelig bestående av planteemner, kan være årsaken til dette, da disse faktorene i senere år har endret seg, og sykdomsmønsteret sammen med dem (Werdelin 1993).

Aarli (2007) skriver at 90 % av pasientene er tilfeldig rammet av ALS, mens de resterende 10 % er arvelig belastet. Da de fleste tilfellene av ALS opptrer spontant, må det her være en ytre faktor som utløser sykdommen, men årsaken er fortsatt ukjent tross intensiv forskning (Aarli 2007). Det er undersøkt sammenhenger med både individuelle og miljømessige faktorer som boligforhold, røyking, alkoholforbruk, drikkevannskvalitet og kjemiske stoffer (atombombesprengning), men det har ikke vært mulig å påvise noen konkret sammenheng mellom sykdommen og disse faktorene (Werdelin 1993). Werdelin (1993) skriver også at det har vist seg i undersøkelser at ALS kan ha sammenheng med autoimmune sykdommer (sykdommer som skyldes en reaksjon mot elementer i egen kropp).

Det finnes ingen behandling for ALS, men det finnes et preparat, Rilutek, som hemmer progresjon og kan forlenge overlevelsestiden med 8-10 måneder (Aarli 2007). Virkestoffet heter Riluzol og er en glutamat-hemmer(Aarli 2007).

2.1.2 Fysiske konsekvenser av ALS

Som tidligere nevnt vil nervecellenes forfall vise seg ved økende muskelsvakhet, muskelsvinn og lammelser i taleapparat (bulbær) eller de øvre/nedre ekstremitetene (spinal). Disse vil som oftest gli inn i hverandre i løpet av sykdomsforløpet (Foreningen For Muskelsyke 2011(FFM)). På FFM sine hjemmesider, står det videre at sykdommens utvikling varierer fra pasient til pasient, men den har alltid et jevnt forløp uten raske svingninger. Kroppen vil gradvis paralyseres, og pasienten vil til slutt være ute av stand til å spise, snakke og puste på egenhånd. Aarli (2007) understreker at selv om gjennomsnittlig levetid etter fått diagnose er 3 år, finnes det variasjoner i overlevelsestiden hos pasienter med ALS, og pasienter med overvekt av symptomer fra nedre motoriske nevroner kan leve i mange år med sykdommen.

2.1.3 Psykiske konsekvenser av ALS

De mentale og følelsesmessige påkjenningene som sykdommen medfører kan føre til at pasienten føler seg fanget i egen kropp da han mister kontroll over dens bevegelser og kommunikasjonsmuligheter (Mathy, Pamela, Yorkston og Gutmann 2000). Pasienter som har fått diagnosen ALS vil som oftest være klar over hva som venter med sykdommens prognose. Dette kan føre til vanskelige følelser som angst og depresjon. Det er derfor viktig at pasientene også vet hvilke funksjoner sykdommen *ikke* rammer.

Gredal et. al. (2002) skriver at ALS normalt ikke vil ramme funksjoner som styres av det autonome nervesystemet, det vil si hjerte-, blære-, tarm- og seksualfunksjon vil som regel være intakte til tross for sykdommens utvikling. Videre skriver forfatterne at øyemuskulaturen bare i svært sjeldne tilfeller rammes. Sanser som smak-, hørsel-, lukt-, syn- og følelsessans forblir også uendret (Gredal et. al. 2002).

ALS affiserer normalt sett ikke de mentale funksjonene, men det er i noen tilfeller sett utvikling av frontotemporal demens samtidig med de nevromuskulære symptomene (Aarli 2007).

2.2 Sykepleie til pasienter med ALS

Veien mot diagnosen ALS er lang da alle andre sykdommer med lignende symptomer skal utelukkes først (Aarli 2007). I følge Skarstein (1998) har pasienten gått gjennom en hel prosess med uro, engstelse, bekymring og mestringsstrategier lenge før møtet med legen om endelig diagnose. Uvisshet er ofte mer vanskelig enn visshet, skriver han videre, og nevner at det er fare for å utvikle depresjon allerede i utredningsfasen. Åpenhet og samtale er helt avgjørende for at pasienten skal kunne delaktiggjøres i sin diagnose:

«... Problemet er ikke, om man skal si sandheten eller lade være, men hvad man sammen med patienten skal gøre med denne sandhed, og hvor åbent man skal tale med ham om prognosen» (Jensen, Smith og Jacobsen 1991, s.12)

Pasienten skal være informert om hvilken behandling som gjelder, og de alvorlige problemene som følger med sykdommen (Aarli 2007). Dagens tilgang på opplysninger gjør det enkelt for pasienten å søke kunnskap på internett, og dette er i følge Skarstein (1998) en mestringsstrategi som helsepersonell må kjenne til i møte med «den opplyste pasient». En åpen dialog er viktig for tillit, og lege eller primærpsykeleier må ha mot nok til å stå fram med fakta uavhengig om det er gode eller dårlige nyheter (Skarstein 1998). Når pasienter får den nødvendige informasjonen om sin alvorlige somatiske sykdom vil de fleste få en krise (Skarstein 1998). I følge Jensen et. al. (1991), innebærer frykten for dødsprosessen hos pasienter med ALS blant annet:

- Frykten for å bli avhengig og bli til besvær
- Frykten for å miste stemmen helt
- Frykten for å være ensom
- Frykten for å bli kvelt
- Frykten for å ikke unne trekke pusten

Pårørende er ikke hovedfokus i denne oppgaven, men Aarli (2007) understreker viktigheten ved involvering av pårørende da de vil ha en svært sentral rolle i pasientens støtteapparat, og det derfor må forsikres om at de, på lik linje med pasienten, har forstått hva sykdommen

innebærer. Han skriver videre at de fleste pasienter som får diagnosen ALS vil få hjelp av et ALS-team til å møte kommende utfordringer av yrkesmessig, økonomisk og familiemessig art. På nettsidene til Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN) (2007) står det at et ALS-team ved deres nevrologiske avdeling består av sykepleier, lege, fysioterapeut, ergoterapeut og sosionom.

De fleste pasienter med ALS vil tilbringe den siste fasen av livet på sykehus da det ikke finnes tilstrekkelig midler for lindrende behandling i hjemmet til denne pasientgruppen (Werdelin 1993).

2.2.1 Sykepleieteoretisk perspektiv

Valget av sykepleieteoretisk perspektiv falt på amerikanske Travelbee (1971) ettersom tema for oppgaven er tett knyttet opp mot de mellommenneskelige aspektene som hun presenterer i sin bok *Interpersonal aspects of nursing*. De fleste pasienter med en alvorlig sykdom vil den første tiden etter fått diagnose oppleve at livet blir snudd opp ned (Skarstein 1998). Det er derfor hensiktsmessig å ta utgangspunkt i sykepleieteori med hovedfokus på interaksjon når hovedtemaet for denne oppgaven er håp gjennom relasjon.

Travelbee introduserte uttrykket «terapeutisk bruk av seg selv» som er omtalt senere i kapitlet. Hennes sykepleietenkning er rettet mot enkeltmennesket og er inspirert av eksistensialistisk filosofi og humanistisk psykologi. Enkeltmenneskets enestående, uerstattelige og unike eksistens ligger til grunn for hennes beskrivelse av den fellesmenneskelige, men høyst personlige, opplevelsen av lidelse og tap. Hun anerkjenner likevel at selv om mennesker reagerer individuelt ved lidelse, har de til felles at de forsøker å finne en årsak til eller en forklaring på lidelsen de opplever.

Travelbee (1971) har ingen klar definisjon av helsebegrepet, men påpeker at mennesker kan oppleve helse eller fravær av helse uavhengig av diagnose. Hun har derimot en definisjon på sykepleie som hun mener består i å hjelpe den syke til å finne mening i hans situasjon:

«... sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleieren hjelper en person, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse, og om nødvendig å finne en mening i disse erfaringene.» (7)

Travelbee (1971) skriver videre at håp er sentralt knyttet til sykepleiens hensikt å fremme helse. Hun refererer til Erikson når hun skriver om hvordan mennesket bevarer sin opplevelse av håp og tillit om den trygge viten om at omgivelsene imøtekommer ens behov for hjelp når en trenger det. For å oppnå sykepleiens mål og hensikt, må det etableres et menneske-til-menneske-forhold som er uavhengig av roller som «pasient» og «sykepleier», sier Travelbee. Denne etableringsprosessen skjer, i følge henne, gjennom flere faser:

- Det innledende møtet
- Framveksten av identiteter
- Empati
- Sympati
- Etablering av gjensidig forståelse og kontakt

Den siste fasen i etableringen av et menneske-til-menneske-forhold er resultatet av det som har skjedd i de andre fasene (Travelbee 1971). En forutsetning for at denne utviklingen skal skje, er tilliten pasienten må ha til sykepleier, i følge Travelbee (1971). Dette skjer ved at sykepleier gjennom sine handlinger viser seg som en pasienten faktisk kan stole på, sier hun. Her kommer vi tilbake til Travelbees signaturuttrykk om det å «bruke seg selv terapeutisk». Travelbee (1971) mener atgangspunkt for å kunne identifisere den sykes særegne behov er et godt kontaktforhold. Sykepleier må kunne bruke sin fagkunnskap og innsikt på en bevisst og gjennomtenkt måte i forholdet til andre mennesker (Travelbee 1971).

Hildegard Peplau var sykepleier med bakgrunn i psykiatrien, og var den første til å beskrive det psykodynamiske aspektet ved sykepleier-pasient-forholdet (Eide og Eide 2011). Målet for sykepleien, som hun referer til som den mellommenneskelige prosessen, er å fremme helse og utvikling av personligheten i retning av et konstruktivt, kreativt og produktivt liv, både personlig og sosialt (Eide og Eide 2011).

I motsetning til Travelbee, anerkjenner Peplau rollene «pasient» og «sykepleier» da hun mener dette er nødvendig for en målrettet sykepleie (Peplau 1952). I denne inngår blant annet det å hjelpe pasienten til å forstå sin situasjon og hva sykdommen innebærer. Det er en forutsetning for at sykepleien skal fungere som en terapeutisk og modnende kraft, sier hun. Peplau beskriver en lignende prosess for å etablere et sykepleier-pasient-forhold, som Travelbees menneske-til-menneskeforhold (Travelbee 1971, Peplau 1952).

2.3 Håp

Farran, Herth & Popovich (1995) skriver i sin bok *Hope and Hopelessness* at håp er ofte beskrevet som et unnvikende, mysteriøst og luftig konsept. I følge forfatterne kan det blant annet skyldes at håp som konsept brukes som å gi uttrykk for følelse, en måte å tenke på, og et utgangspunkt å handle ut i fra. Likevel mener forfatterne at håp i grove trekk kan oppsummeres ved at det gir en person mulighet til å håndtere situasjoner der det ikke er mulig å dekke et behov eller nå et mål. Håp vil, i følge Farran et. al. (1995), fungere som en dyd i nødsituasjoner, slik at en stressfull livssituasjon blir utholdelig. Definisjonen forfatterne har lagt til grunnlag for boken sin er følgende:

«Hope constitutes an essential experience of the human condition. It functions as a way of feeling, a way of thinking, a way of behaving, and a way relating to oneself and one's world. Hope has the ability to be fluid in its expectations, and in the event that the desired object or outcome does not occur, hope can still be present.» (Farran et. al. 1995, s. 6)

Forfatterne mener at for å kunne forstå dybden av håp, må en prøve og forstå dens motsetning, håpløshet. Farran et. al. (1995) trekker fram filosofer og teologer som belyser håpløshet ut i fra personers opplevelser i forbindelse med konsentrasjonsleirer og erfaringer som følge av krigsfangenskap. Videre skriver forfatterne at man i slike situasjoner ikke har mulighet å komme vekk fra prøvelsen, lidelsen eller fangenskapet, og disse blir da «mer enn» enn stressfull livshendelse. Det vil normalt sett oppstå en form for håpløshet, eller potensial for håpløshet som bestemmes av omstendigheter som en ikke selv råder over (Farran et. al. 1995). Forfatterne påpeker at denne type prøve, lidelse eller fangenskap rammer en person på flere plan; fysisk, psykisk, sosialt og spirituelt.

I følge Farran et. al. (1995) kan tidligere nevnte alvorlige prøvelser i form av for eksempel opplevelser i krigsfangenskap, sammenlignes med det å få diagnostisert en kronisk og/eller uhelbredelig sykdom med dødelig utfall. Her kommer forfatterne tilbake til planene som rammes hos en person ved alvorlig prøve; det skjer fysiske endringer i kroppen som en ikke har mulighet til å endre, psykososial respons på diagnosen og hva den vil bety for ens liv, sosial smerte i forhold til andres respons på ens tilstand, og spirituell smerte i spørsmålet «hvorfor meg?». Videre skriver forfatterne at det å innse utfordringene som følger med denne form for lidelse kan føre til følelsen av håpløshet da det ikke er mulighet å slippe fra situasjonen eller nøyaktig vite utfallet av den. Det understrekes derimot at personer som lærer

å ha håp til tross for fangenskap i en tilsynelatende håpløs situasjon, mest sannsynlig vil få permanent endret syn på og opplevelse av livet, i motsetning til personer hvor deres håp aldri har blitt utfordret. Prosessen av å håpe involverer å la prøvelser bli en del av en selv, men også å tillate en kreativ og fantasifull prosess til å skje (Farran et. al. 1995).

Håp som relasjonell prosess blir beskrevet av Marcel (1962) som mener at håp er noe som skjer mellom personer og som er inspirert av kjærlighet. I følge Stotland (1969) kan en påvirke en annens håp ved å være tilstede, ved å formidle positive forventninger eller vise tillit til individets evne til å overkomme vanskelige utfordringer. Erikson (1982) mener at håp er en utviklingsprosess som skjer i tidlige forhold der mennesker først lærer å ha tillit, og senere på bakgrunn av samlede erfaringer i samfunnet. Denne teorien støttes av Farran et. al. (1995) som skriver at håp har røtter i intrapersonale, interpersonale, miljømessige/sosiologiske erfaringer. Det vil si at håp utvikles innen et individ, mellom individer, og mellom individer i et samfunn (Farran et. al. 1995).

Farran et. al. (1995) avslutter med at vi som helsepersonell blir utfordret med å innse at ikke alt kan håpes for, men at vår oppgave blir å hjelpe pasienten identifisere sin håpløshet, skille den fra håp, og å identifisere pasientens evner og ressurser i prosessen av å opprettholde eller å gjenvinne deres mulighet for håp.

3.0 Metode

3.1 Hva er metode?

Aubert sin definisjon på metode er gjengitt mange ganger, og han formulerer den slik:

«En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder» (1985, 196)

Vi bruker metode for å finne ut om kunnskap som fremsettes å være sanne, gyldige eller holdbare faktisk er nettopp det (Dalland 2007). For å gå systematisk til verks, brukes enten kvantitativ eller kvalitativ forskningsmetode (eller henholdsvis «harde» eller «myke» fakta) (Dalland 2007). Dalland (2007) skriver at kvantitativ metode brukes når en skal forme informasjon om til målbare enheter, som igjen kan brukes til å finne for eksempel gjennomsnitt eller medianen. Kvalitativ forskningsmetode derimot brukes ofte når en skal belyse opplevelse av et fenomen eller en opplevelse, noe som ikke lar seg tallfeste (Dalland 2007). Begge metodene tar, i følge Dallan (2007) sikte på det å øke forståelsen for samfunnet vi lever i

3.2 Litteraturstudie som metode

I denne oppgaven blir det brukt litteraturstudie som metode for å finne svar på en problemstilling. En litteraturstudie innebærer at en kritisk søker, bruker og sammenligner eksisterende litteratur for å belyse et tema eller et problemområde (Forsberg og Wengström 2008).

Kriteriene for en litteraturstudie er at det finnes nok tilstrekkelig informasjon til å kunne svare på problemstillingen en har valgt, sier Forsberg og Wengström (2008). Videre skriver forfatterne at litteratur som kan benyttes i en slik studie kan blant annet være bøker, forsknings- og fagartikler og offentlig informasjon. Hensikten er å få en oversikt over hvilken litteratur som finnes på området (Forsberg og Wengstrom 2008).

3.2 Metodens sterke og svake sider

Når en foretar en litteraturstudie, opparbeider en seg en mengde kunnskap over kort tid, dette gjør at en oppnår økt dybdeinnsikt innenfor et tema eller område (Dalland 2007). Da en bruker litteratur som allerede står skrevet, risikerer man ikke etiske konflikter som for eksempel sosiale prosesser (Dalland 2007).

En svakere side ved litteraturstudiet, er at man risikerer og ikke få «ny» kunnskap dersom litteraturen mistolkes (Forsberg og Wengström 2008). Artikler og litteratur kan tolkes i den retning man selv ønsker, selv om en litteraturstudie skal være en objektiv vurdering av litteratur og kilder for å finne et mest mulig korrekt svar på en problemstilling (Forsberg og Wengström 2008).

3.3 Kildekritikk

Kildekritikk er et samlebegrep for metodene som brukes til å vurdere, karakterisere og sortere kilder til å være enten verifiserte opplysninger eller spekulasjoner (Dalland 2007). Man skal stille seg kritisk til bruk av kilder som er foreldet (fortrinnsvis skal litteraturen helst ikke være eldre enn 5-10 år), og dersom det er oppgitt sekundærkilder. Kildekritikkens hensikt er at leseren skal få et innblikk i hvordan litteraturens relevans for gitt problemstilling er vurdert (Dalland 2007).

Ved innhenting av litteratur er det i hovedsak valgt ut litteratur som ikke er mer enn 10 år gammel, men da pasientgruppen for oppgaven er forholdsvis liten, finnes det ikke så mye litteratur eller forskning på dette fagfeltet, og det er blitt inkludert noen artikler som er 12 år gammel. Det er tatt med noe litteratur som er eldre enn ti år, da den har hatt relevans for mulig sammenligning av nåtidens og datidens status for forekomst og forskning. I tillegg har faglitteratur som for eksempel Travelbee (1971), Peplau (1952) og Farran, Herth & Popovich (1995) fått plass i oppgaven til tross for deres eldre årgang da innholdet i bøkene er «stabil» litteratur som i stor grad er like aktuell i dag.

3.4 Etiske overveielser

I følge Dalland (2007) dreier etikk seg om normene for god og riktig livsførsel som skal hjelpe oss ta de rette avgjørelsene.

Etikk knyttet til medisinske undersøkelser er nøye beskrevet i Helsinkideklarasjonen fra 1964 der det kommer tydelig fram at forsøkspersonenes helse og integritet skal vektlegges foran hensynet til forskning og samfunn (Dalland 2007). I en litteraturstudie brukes andres forskning, og en slipper derfor å ta hensyn til etiske konflikter som kan oppstå på bakgrunn av for eksempel personvern som anonymisering og taushetsplikt. Det er derimot viktig at en er klar over de etiske retningslinjer for oppgaveskriving som omfatter plagiat. Det vil si at en skal gjengi kilder og referanser rett og tydelig skille mellom hva som er ens eget og hva som er forfatterens synspunkt (Dalland 2007). I denne oppgaven er det høyskolens retningslinjer for referanser og kildebruk som ligger til grunn i besvarelsen.

Studiene som trekkes fram i denne oppgaven er vurdert og godkjent av forskningsetiske komiteer eller er publisert i anerkjente tidsskrifter som er det, og derfor krever det samme av sine publikasjoner.

3.5 Søkeprosessen

Ved innsamling av artikler brukte jeg databasene SveMed+, CINAHL og OVID Nursing Database. For fullstendig søkestrategi i SveMed+ og CINAHL, se vedlegg 1 + 2. Det er brukt samme søkestrategi i alle databasene, men grunnet få og lite relevant resultat i Ovid Nursing Database har jeg valgt å utelate nærmere beskrivelse fra denne databasen.

Søkeordene jeg i hovedsak har brukt er: «*Amyotrophic Lateral Sclerosis*», «*Hope*», «*Quality of Life*», og «*Nursing*».

4.0 Presentasjon av forskning og fagartikler

Hope in Palliative Care: From Narcissism to Self-Transcendence in Amyotrophic Lateral Sclerosis.

I den kvalitative studien til Fanos, Gelinas, Foster, Postone og Miller (2008) ble det undersøkt hva 16 pasienter med ALS selv mener er viktig for å beholde håpet til tross for prognosen til sykdommen. Hensikten var å kartlegge hvordan prosessen fra en sentrert oppfattelse av selvet endret seg til et mer utenforstående, altruistisk forståelse. Det kom fram at pasientene alle hadde egne strategier for å bevare håpet, enten det var håp om en kur, søke informasjon eller tilpasse seg forandringene som skjedde.

Fanos et. al. (2008) nevner at et intimt klinisk forhold som fremmer en åpen og frank diskusjon som omfatter eksistensielle saker er idealet for tverrfaglige ALS-klinikker. Det understrekes at håp er avgjørende for et individs psykologiske og fysiske helse.

Sosial støtte ble nevnt som en av de viktigste faktorene som fremmet håp. Spesielt personer som forble rolige om det skjedde noe uønsket ble særlig satt pris på.

Codman Award 2006: The experience of hope in ALS patients

Vitale og Genge (2007) brukte spørsmålet “hva betyr håp for deg?” til å undersøke konseptet av håp hos 13 pasienter med ALS i forskjellige stadier av sykdommen. De brukte semi-strukturerte intervju med åpne spørsmål som metode, og det kom fram to tema: håpfremmende strategier og håphindrende barrierer. Prosessen av studiet tillot forskerne og fange opp kildene til håp og samtidig kom det fram et annet, uventet funn; nemlig at deltakere fant intervjuene som terapeutiske. Konklusjonen inneholder derfor blant annet kommentar om at behandlingspersonell må oppfordre til samtale og diskusjon rundt håp, da dette vil være med på å gi pasienten muligheten til å sette ord på, og kunne forholde seg til en form for håp.

Sykepleje imellem håb og håpløshet – En teoretisk undersøgelse af håbets betydning for den kronisk syge

I Hammer (2008) sitt sammendrag av hennes doktorgradsavhandling settes det fokus på hvilken betydning håp har for den kronisk syke og hvordan sykepleie kan påvirke dette. Her blir det nevnt at håp til tross for at det står sentralt i den sykes livsverden, og hvordan pasienten håndterer sitt liv, har vanskelig for å få innpass som helhetlig behov i helsesystemet. Videre kommer det fram at det å hjelpe en person endre holdning fra håpløshet til håp er en utfordring i sykepleien, men om en forstår pasientens livsverden og håp, vil en ha et bedre utgangspunkt for å yte god omsorg og sykepleie. Hammer (2008) trekker fram både Travelbee og Rustøen for å belyse håpets betydning for mennesket og dets livskvalitet. Kunnskap om håp hvilke faktorer som kan påvirke det fremmes som avgjørende for at sykepleier skal kunne hjelpe pasienten fatte mot og styrke. Dette vil i korte trekk innebære og hjelpe pasienten se en framtid som kan være god, dette vil bidra til følelsen av velvære. Hammer (2008) understreker at håp er knyttet til omsorg, og at sykepleiers funksjon tilsier at tilstedeværelse kan være med på å påvirke pasientens håp. Resultatet blir oppsummert med at sykepleier har et ansvar for den kronisk syke som står ovenfor valget mellom håp og håpløshet.

Avslutningsvis referer Hammer (2008) til Travelbee som hevder at sykepleier ikke kan gi håp til pasienten, men derimot kan sykepleier legge til rette for at pasienten skal oppleve håp. Dette kan oppnås ved å være tilgjengelig og villig til å hjelpe samt at sykepleier må ha pedagogiske og kommunikative kunnskaper og ha personlige kvaliteter. Dette vil i følge Hammer (2008) føre den kronisk syke fra håpløshet til håp.

How healthcare professionals contribute to hope in patients with cancer

I Koopmeiner m.fl. (1997) sin studie ble 30 pasienter med kreft intervjuet om hvordan helsepersonell kan påvirke opplevelsen av håp hos pasientene. Funnene viste at den viktigste måten helsepersonell kunne styrke pasienters håp på, var og ta seg til å snakke, være vennlig, høflig, gi informasjon, være hjelpsom og å vise ærlighet og respekt. Mens hovedårsaken til reduksjon av håp var måten informasjon ble gitt på.

Når håpet lyser livet op og blænder for døden

Dalgaard (2008) sin artikkel er basert på en kvalitativt empirisk studie inspirert av grounded theory. Syv familier rammet av uhelbredelig sykdom er grunnlaget for studien. Hensikten var å finne ut hvordan mennesker finner håp i møtet med uhelbredelig sykdom og død. Funnene viser at det utløses et eksistensielt vendepunkt i livet ved en uhelbredelig sykdomsdiagnose. Mennesket konfronteres plutselig med egen dødelighet og eksistensens opphør. Den syke må stoppe opp og revurdere sin livssituasjon, for så å finne ny mening med livet på nye betingelser. I denne overgangssituasjonen eksisterer håp og tvil side om side, i følge Dalgaard (2008). Hun skriver videre at det å mobilisere fysisk livskraft, livsvilje og livsmot blir vanskeligere etter som sykdommen utvikles. Dalgaard (2008) trekker fram det hun kaller livsfremmende fenomener i form av håp og mening, mens håpløshet, meningsløshet, frykt, bitterhet og skyldfølelse blir betegnet som livsbegrensede fenomener. Det kommer fram av artikkelen at pasientene i studiet opplever det som ensbetydende at å ha et mål, betyr å ha en fremtid. De setter seg derfor fremtidige, kortsiktige mål for å bidra til å utsette døden. Målene kunne være knyttet til samvær og opplevelser med familien, som å bli besteforelder, oppleve høytider og merkedager. Som konklusjon skriver Dalgaard (2008) at håp og mening er knyttet til kontroll med sykdommen og engasjement i livet. Pasientene tilstreber å finne en mening med livet som leves her og nå, og dette kommer til uttrykk i fokuserings- og utsettelsesstrategier. På denne måten, i følge Dalgaard, lyser håpet opp og blænder for døden.

Hälsa och hopp inom omvårdnad

I fagartikkelen Hälsa och hopp inom omvårdnad (Willmann 2008) beskrives det hvordan håp, helse og livskvalitet henger sammen. I introduksjonen nevnes det at målet med dagens sykepleie er blant annet å bevare helse. Senere i artikkelen står det at opplevelsen av håp er en nødvendig forutsetning for at mennesket skal oppleve helse, da håpet er knyttet til en mulig framtid, en tillit til at det kommer en morgendag. Håpet er også en drivkraft for å møte kommende muligheter. Håpet er i følge Willman (2008) alltid tilstedeværende, men får mer oppmerksomhet under vanskelige forhold. Dette viser seg ved at håp kan handle om å legge planer til tross for visshet om at de sannsynligvis må justeres (Willmann 2008). Håp er når man forskyver de triste tankene og forestiller seg at neste dag skal bli bedre, sier Willmann

(2008). Det mellommenneskelige aspektet ved håp skriver hun videre, innebærer at en vet at det finnes en person som forstår en og er oppmerksom på ens følelser. En vil en i møte med alvorlig sykdom og lidelse alltid ha mulighet til å velge hvordan å forholde seg til sin situasjon (Willmann 2008).

God kommunikation – en förutsättning för god livskvalitet?

I von Essen (2000) sin fagartikkel setter hun fokus på kommunikasjon som faktor for god livskvalitet. Indirekte vises det også til hvordan helsepersonell kan møte pasienten for at pasienten skal føle seg ivaretatt. Metoden som ble brukt er spørreundersøkelse, og pasientene som deltok ble bedt om å fylle ut et spørreskjema ved utskrivelse der hensikten var å finne ut hvor fornøyd pasientene var med sykehusoppholdet og omsorgen som ble mottatt.

Von Essen (2000) påpeker at kommunikasjon mellom behandler og pasient er en del av omsorgen, og at en god og åpen dialog er forutsetning for best mulig møte med pasienten, og best mulig behandling. Videre blir det nevnt at helsepersonell kan bedre tilfredshet med mottatt omsorg og muligens øke pasientens livskvalitet ved å oppfatte pasientens helhetlige situasjon korrekt og møte den syke ut i fra dette. Det kom også fram at en kvalitet i relasjonen mellom helsepersonell og pasient som bør vektlegges, er et engasjement for pasienten som ikke utelukkende handler om hans helse. Von Essen åpner også for at en slik åpen dialog rundt pasientens livssituasjon generelt til og med kan ha innvirkning på pasientens livskvalitet og sykdommens forløp.

Funn av undersøkelsen lagt til grunne for von Essens artikkel viser at pasienters livskvalitet var mer relatert til tilfredshet med helsepersonellets kommunikasjonsferdigheter enn helsepersonellets tekniske ferdigheter. Likevel skulle de fleste deltakerne ønske at legen tok seg tid til å stille spørsmål om annet enn sykdom. Dette gjør seg også gjeldende ved at pasientene rangerte omsorgsaspekt relatert til emosjonell omsorg som lavest. Von Essen beskriver i forhold til dette at forskning viser at helsepersonellets tillit til egen kompetanse avgjør om sykepleier unnviker psykososial omsorg og følgelig begrenser kommunikasjonsmulighetene. Videre kommer hun innpå hvorvidt begrenset kommunikasjon har negativ innvirkning på helsepersonellets muligheter til å identifisere pasientens informasjonsbehov. Pasienten har rett til informasjon, men har også rett til å avstå fra den. Det å distansere seg fra noe som er vanskelig er en mestringsstrategi som helsepersonell må

anerkjenne. Von Essen refererer her til Salander, Bergenheim, Bergström og Henriksson og beskriver dette som å «ge plats för patientens positiva illusioner eftersom dessa underlättar för henne att känna hopp» (2000, s. 42).

Von Essen (2000) nevner at det er normalt at helsepersonell føler skyld og utilstrekkelighet i møtet med den alvorlig syke pasienten da de ikke kan endre sykdomsforløpet. Dette kan føre til at de unnviker pasienten, noe som er uheldig da et sykt menneske, uavhengig av emosjonell status, har særskilt behov for nærhet til personer som helsepersonell da disse blir svært betydningsfulle (von Essen 2000).

Von Essen kommer innpå det hun kaller den «empatiske kompetansen». Hun sier at god «empatisk kompetanse» kan bidra til at pasienten opplever samtalen med helsepersonell som tilfredsstillende. Videre skriver hun at en slik kompetanse vil hjelpe helsepersonell og a) identifisere hvor mye uro pasienten kjenner, b) hvor mye informasjon pasienten ønsker og c) hva pasienten ønsker å snakke om. Dette skal i følge von Essen, i tur bidra til at pasienten blir møtt ut i fra egne behov, samt bidra til at helsepersonell skal bli fornøyd med eget arbeid.

Som relevans til praksis skriver von Essen at det er viktig at helsepersonell våger å stille åpne spørsmål da dette er nødvendig for en åpen dialog. En åpen dialog vil kunne gi innsikt og vise at pasienter med alvorlig sykdom ofte hankses relativt bra med sin situasjon til tross for tanke og nedstemthet relatert til utfordringer som følge av sykdommen (von Essen 2000).

Om håp og håpløshet

Wist (2000) belyser i sin fagartikkel Om håp og håpløshet hvordan vi som helsepersonell kan forholde oss til håp og håpløshet hos mennesker i møte med lidelse. Han skriver om pårørende med ønsker om at han som behandler kan tilbakeholde informasjon fra pasienten slik at pasienten ikke blir frarøvet det siste håpet. Wist påpeker at det er pasienten som han i første rekke forholder seg til, og følgelig må behandler kunne identifisere pasientens informasjonsbehov, men også kunne identifisere hvilke områder pasienten unnviker å ta opp. Videre understreker Wist at selv om pasienten har rett til ikke å ville vite, så ønsker de fleste pasienter den informasjon som er nødvendig for å kunne planlegge fremtiden. Det nevnes at håp ofte blir sidestilt med helbredelse, men påpekes at håp er så mye mer:

«..Håpet rammer inn evnen til å finne mening og hensikt med livet. Håp er fremtidsrettet. Å håpe er å tenke på den tid som skal komme.» (Wist 2000, s. 45)

I følge Wist er håp en aktiv prosess bestående av bevisst og ubevisst overveielse, og at det er viktig at behandlere ikke gir grunnlag for falskt håp. Dette vil kunne føre til uopprettelig skade på tillitsforholdet som har oppstått. Håp må være realistisk for å kunne bidra positivt i helingsprosessen (Wist 2008). For å kunne identifisere hva som er pasientens håp, må en lytte til pasientens uttalelser og prøve å få tak i signalene som sendes ut.

Konfrontert med sin skjebne kan mennesket velge og ikke akseptere den. Dette er i følge Wist psykens måte å avlede en uunngåelig profeti for å gi plass til håp og for liv. Videre skriver han at helsearbeidere slike situasjoner kan bidra til å styrke eller svekke håp gjennom kommunikasjon. Han skriver så at helsearbeidere vet å anerkjenne den korte avstanden fra håp til frykt.

Avslutningsvis skriver Wist at det er grunnleggende for å kunne ha håp at en føler seg verdsatt som menneske. Gjennom mellommenneskelige prosesser der helsearbeidere viser medfølelse og medlevelse genereres det mer håp enn om det bare fokuseres på overlevelse, livsforlengelse, respons og lindring. Håpsprosessen er avhengig av oppmuntring, tilstedeværelse, berøring, lytting m. m.

«Vi skal tre støttende til i pasientens bevegelse fra makro-til mikrohåp» (Wist 2008, s. 47).

5.0 Diskusjon

Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse mulighetene sykepleier har for å kunne fremme håp til pasienter med amyotrofisk lateral sklerose. Litteraturen som ble funnet omfatter blant annet pensumlitteratur, annen faglitteratur, forskningsartikler, fagartikler og oppslagsverk. I diskusjonsdelen er det også tatt med skjønnlitteratur i form av en selvbiografi som omhandler Ulla-Carin Lindquist (2004) som fikk diagnosen ALS. Denne vil bli drøftet opp mot problemstillingen. Under dette kapitlet vil funnene i forskningsartiklene bli drøftet sammen med bakgrunns litteraturen. Ut i fra funnene er det forsøkt å dele inn i følgende hovedtema:

- Å bygge en relasjon til pasienten
- Betydningen av tid i samhandling med pasienten
- Sykepleier sin kunnskap og kompetanse

5.1 Å bygge en relasjon

Fanos, Gelinas, Foster, Postone og Miller (2008) skriver at blant funnene i deres studie ble sosial støtte framhevet som en av de viktigste faktorene som fremmet håp. Det nevnes at helsepersonell er blant dem som fungerer som en viktig kilde for sosial støtte. Travelbee (1971) mener at et godt kontaktforhold er utgangspunkt for å kunne identifisere den sykes behov, og som tidligere nevnt, har hun presentert en etableringsprosess som skjer gjennom flere faser. I denne prosessen, som består av blant annet empati og sympati, må sykepleier gjennom sine handlinger tilstrebe at pasienten opplever sykepleier som en person en kan ha tillit til. En slik prosess blir også beskrevet av Peplau (1952), og begge prosessene resulterer i en relasjon med gjensidig forståelse og kontakt. Fra egne praksisstudier har jeg fått opplevd hvordan relasjoner skapes og styrkes. Som sykepleierstudent krever arbeid med studiekrav at jeg blir kjent med pasienter og lærer å kjenne både dem og deres behov for sykepleie. Prosessen fra det hilsende håndtrykket til klemmen når våre veier skilles, inneholder mange øyeblikk og stunder som har definert kontaktforholdet underveis. Teoretisk grunnlag fra

undervisning har gitt meg evnen til å kunne se tilbake på disse etableringsprosessene, som Travelbee kaller det, og kunne identifisere de forskjellige fasene.

Kommunikasjon vil automatisk stå sentralt i enhver kontekst der en relasjon skal etableres. I Fanos et. al. (2008) sin studie kommer det fram at ALS-klinikker tilstreber et intimt klinisk forhold til sine pasienter der åpen og frank kommunikasjon står sentralt. Formålet ved en slik relasjon blir støttet av von Essen (2000) som skriver at god og åpen dialog er nødvendig for et best mulig møte med pasienten, og for at dette skal kunne skje, er det viktig at helsepersonell våger å stille åpne spørsmål. Åpen dialog med pasienten ikke bare er hensiktsmessig for helsepersonell, men også for pasientene kan man gå ut i fra, da Vitale og Genge (2007) skriver at deltakere i deres studie rapporterte at de opplevde intervjuene som terapeutiske.

Willmann (2008) som hevder at håp, helse og livskvalitet henger sammen, skriver at det mellommenneskelige aspektet ved håp innebærer at den syke vet at det finnes en person som forstår en og er oppmerksom på ens følelser. Dette støttes av Travelbee (1971) som sier at mennesker bevarer sin opplevelse av håp og tillit i viten om at omgivelsene imøtekommer ens behov for hjelp når det trengs. Med denne kunnskapen kan det stilles spørsmål ved Von Essen (2000) sin beskrivelse av funn som viser at pasienter rangerte omsorgsaspekt relatert til emosjonell omsorg som lav. Pasienter i studien skulle ønske at lege og sykepleier snakket med dem om tema som ikke utelukkende handlet om deres helse, og von Essen (2000) nevner i denne sammenheng at helsepersonell blir svært betydningsfulle for et sykt menneske da dette mennesket har et særskilt behov for nærhet til andre personer. Egne synspunkter i forhold til dette er at man, for å kunne få en helhetlig forståelse av pasientens situasjon, må nødvendigvis bli kjent med pasienten utover det som er av klinisk sykepleiefaglig relevans. Uten kunnskap om pasientens bakgrunn kan det være vanskelig og forstå grunnlag for uttalelser, reaksjoner og handlinger. Dette vil igjen kunne føre til mangelfull omsorg da pasienten ikke vil bli ivaretatt fysisk, psykisk og åndelig, noe som er essensielt i sykepleie, i følge undervisning i studiet.

Funnene til Koopmeiners et. al. (1997) viser at noe av det viktigste helsepersonell kunne gjøre for å styrke pasienters håp var å gi informasjon og å vise ærlighet og respekt. Wist (2000) skriver at pasienter ofte ønsker informasjonen som trengs for å kunne planlegge fremtiden, men noen ønsker også å avstå fra informasjon da frykten for «å bli frarøvet det siste håpet» er rådende. Likevel understreker Wist at det å gi grunnlag for falskt håp er langt verre, da dette gjør uopprettelig skadet på tillitsforholdet som har oppstått.

5.2 Betydningen av tid i samhandling med pasienten

Fanos, Gelinas, Foster, Postone og Miller (2008) hevder at åpen diskusjon om eksistensielle saker står i fokus for tverrfaglige ALS-klinikker. Uventede funn rapportert av Vitale og Genge (2007) om at deltakere i deres studie om håpets betydning fant intervjuene terapeutiske, kan forstås på en måte som støtter Fanos et. al.. I begge sammenhengene er denne form for samtaler og diskusjon satt i en spesialisert setting der tid er satt av for å få innblikk i pasientenes selvopplevde situasjon. I en sykehusavdeling kan det være vanskelig for sykepleier å få gjennomført slike samtaler på en måte som pasienten finner tilfredsstillende. Dalgaard (2008) skriver at mennesker i møte med en uhelbredelig sykdom må stoppe opp og finne en ny mening med livet på nye premisser. Det vil være vanskelig å hjelpe en pasient med å finne mening med sin nye livssituasjon om sykepleier bare har fem-ti minutter før en antibiotikakur skal henges opp. Håp og tvil eller frykt eksisterer ofte side om side i en periode (Dalgaard 2008, Wist 2000), og i verste fall kan en situasjon der sykepleier må gå i fra pasienten som akkurat har fått satt ord på hva som hindrer ham i å håpe, dyrke håpløshet. I følge Wist (2000) må en prøve å finne ut hvilke signaler pasienten sender ut i sine uttalelser, og at man slik vil kunne fange opp hva som er pasientens håp. I praksis har jeg fått oppleve hvor mye en god samtale kan bety for en pasient med ALS. I ett tilfelle var jeg til stede da ergoterapeut som i utgangspunktet bare skulle snakke med pasienten om hans svelgvansker, tok seg tid til å snakke med pasienten om maraton og triatlon da det var en felles interesse de hadde. Selv om mye av pasientens kommunikasjon foregikk på skrivemaskin, og det gikk noe sent da han hadde mistet mye av førlighet i fingrene, preget ikke dette samtalen nevneverdig. Det hele var svært fint å få se, da pasienten, som hadde hatt mye smerter etter innleggelse av PEG-sonde dagen før, virket som om han en liten stund fikk unnsnippe det han opplevde som vanskelig å forholde seg til.

Hammer (2008) skriver at håp er nært knyttet til omsorg, og at sykepleiers tilstedeværelse vil kunne påvirke pasientens håp. Dette kan tolkes som at pasientens håp kan påvirkes både i positiv og negativ retning som følge av sykepleiers tilstedeværelse. Hammer (2008) sier videre at sykepleier ikke kan gi håp, men har mulighet for å tilrettelegge for at håp kan skje. I en studie der pasientene har fortalt hvordan helsepersonell kan påvirke håp hos pasienter (Koopmeiners et. al., 1997), viste funnene at noen av de viktigste måtene helsepersonell kunne styrke håp på, var å ta seg tid til å snakke, være vennlig og høflig, og være hjelpsom, mens hovedårsaken til redusert håp var måten informasjon ble gitt på. Hvis vi ser på

strukturen til hvordan hverdagen i sykehusavdeling er organisert, vil vi finne fast tid til legevisitter, medisintid, tverrfaglige møter og undersøkelser. En sykehusavdeling er preget av effektivitet og rutiner. Det vil derfor være desto viktigere å være oppmerksom på hvordan samhandling med pasienten med ALS blir mest mulig hensiktsmessig. I følge Wist (2000) er det nødvendig for et menneske å føle seg verdsett for å ha mulighet til å generere håp. Mellommenneskelige prosesser der helsearbeidere viser medfølelse og medlevelse vil være svært betydningsfulle for pasienten, og betyr mer for håpsprosessen enn behandling som utelukkende fokuserer på livsforlengelse, lindring og overlevelse, sier Wist. Eksempler på slik samhandling kan være berøring, lytting, oppmuntring og tilstedeværelse.

Som sykepleiestudent lærte jeg i undervisningen tidlig betydningen av et godt stell, estetikk og det å se personen som er bak pasientrollen. Rammene for sykepleie i sykehusavdeling tillater ikke alltid at man kan gi all verdens med tid til en pasient, men det burde derfor være desto viktigere at den tiden man kan gi, blir en god opplevelse for pasienten. Travelbee (1971) forteller om hvordan den mellommenneskelige prosessen kan fremme håp, og Wist (2000) skriver at håp er å tenke på den tid som skal komme. Om pasienten opplever samvær med helsepersonell som noe godt, og relaterer dette til velvære, vil håpsprosessen bli satt i gang og pasienten vil muligens kunne oppleve en mening med livet som skjer her og nå.

«Det finnes faktisk ingen lysende fremtid for meg. Men et lysende nå. Slik lever barn. Akkurat nå. Ikke noe som kommer senere.» (Linguist 2004, 80)

Enda en fin opplevelse jeg hadde i møte med tidligere nevnt pasient med ALS, gjorde meg oppmerksom på hvor viktige små ting kan være. Legen ønsket å sette pasienten på antibiotika og henge opp væske. Da pasienten nettopp hadde fått innlagt en PEG-sonde på grunn av svelgvansker, ble det tatt for gitt at han ikke kom til å klare å drikke eller å ta tablettene. Det var svært travelt på avdelingen denne dagen, og jeg fikk i oppgave å legge inn perifert venekateter på pasienten. Da jeg gikk inn til pasienten for å informere ham om dette, ytret han ønske om å prøve å ta tablettene, da han ikke likte tanken på og få flere slanger inn i kroppen. Jeg hadde ikke beregnet tid til å konferere med både kontaktsykepleier og lege angående pasientens uventede ønske, og han skjønnte at jeg plutselig fikk det svært travelt. Etter noe om og men kunne jeg meddele pasienten at legen hadde gått med på å la ham ta antibiotika i tablettform om han klarte å drikke én liter væske i løpet av dagen. Da jeg fortalte ham dette, begynte han å trykke på skrivemaskinen sin, og da han var ferdig smilte han og jeg fikk lese: «Dere er flinke.». I denne sammenhengen var det ikke mye tid til å ivareta pasienten på en

optimal måte, men selv om det fysiske nærværet var begrenset, oppfattet pasienten at helsepersonellet hadde ønske om å ivareta han og hans individualitet, noe som kan overføres til at han kan ha følt seg verdsatt som person.

5.3 Sykepleiers kunnskap og kompetanse

Hammer (2008) skriver at sykepleier må ha kunnskap om hvilke faktorer som er avgjørende for at pasienter skal kunne fatte mot og styrke. Som tidligere nevnt er håp nært knyttet til omsorg og tilstedeværelse. Med utgangspunkt i at det er oppstått en trygghetsskapende relasjon mellom sykepleier og pasient, vil det nå være avgjørende for å bevare og styrke denne relasjonen at det som skjer i samhandling med pasienten blir gode opplevelser. Til tross for en hektisk hverdag i sykehusavdelingen er det viktig at sykepleier klarer å signalisere ønske om å ivareta pasienten, og våger å se helheten i hans situasjon.

Litteraturen er noe uklar på hvordan sykepleier skal handle eller opptre i møte med pasienter som «*leker med virkeligheten*», som von Essen benevner det, i forhold til håp. Sykepleier skal ikke hjelpe pasienten mobilisere et urealistisk eller falskt håp, da dette i følge Wist (2008) kan gjøre uheldelig skade på relasjonen som har oppstått. På en annen side skriver Lorentsen (2003) at urealistisk håp blir en nødvendighet i ekstreme situasjoner. I følge Travelbee (1971) består et menneske-til-menneske forhold av gjensidig forståelse, kontakt og respekt. Ut i fra dette kan det trekkes slutning om at vi som helsepersonell må vite hvordan vi skal forholde oss til pasientens realitet, og hvordan pasientens håp kan styrkes ut i fra det vi vet om ham. Men uansett hvilket syn pasienten har på sin situasjon, bør sykepleier alltid være realistisk i sine handlinger og uttalelser, ellers kan det oppstå situasjoner der pasienten opplever tillitsbrudd. Om pasienten forteller om drømmer eller urealistisk håp, vil dette være en kilde for å bringe noe positivt inn i livet (Lorentsen 2003), og det kan være avgjørende at sykepleier ikke avfeier disse, da dette kan signalisere at sykepleier ikke tar pasienten på alvor.

Sykepleiers evne til å se og lytte kan gi pasienten en følelse av nærvær eller det motsatte, og Lorentsen (2003) mener at sykepleier heller skal «møte pasienten i hans livsverden» og drømme sammen med pasienten. Von Essen (2000) nevner også at helsepersonell må gi plass for pasientens positive illusjoner. Det kan diskuteres om man her skal legge størst vekt på nyere litteratur som sier at helsepersonell skal begrense mulighetene for urealistisk håp, eller

om dette er to sider av samme sak som bør tas hensyn til, og der resultatet blir en skjør, men velfungerende symbiose.

Tidligere har jeg nevnt at sykepleier må ha pedagogiske og kommunikative kunnskaper, men det er også viktig at sykepleier vet når, og hvordan denne kunnskapen skal brukes. Vitale og Genge (2007) rapporterte uventete funn om at deltakere i studien, alle var pasienter med diagnosen ALS, fant intervjuene terapeutiske. En kan derfor trekke slutning om at pasienter med ALS finner det hensiktsmessig å få satt ord på følelser og opplevelser relatert til håp. Selv om det kan oppleves som godt å snakke med sykepleier om sin situasjon, er det viktig at sykepleier ikke overskrider den usynlige grensen om hvilke tema pasienten ønsker å ta opp.

Som nevnt tidligere er det å distansere seg fra noe som er vanskelig en mestringsstrategi (von Essen 2000) som helsepersonell må være klar over. Dette gjelder også i forhold til helsepersonell i møte med den uhelbredelig syke. Von Essen (2000) skriver at det er normalt at følelser som skyld og utilstrekkelighet gjør at helsepersonell unnviker pasienten. Hun skriver også at helsepersonell som har liten tiltro til egen kompetanse innen kommunikasjon trekker seg unna pasienter som er alvorlig syke. Dette skyldes i følge von Essen (2000) frykt for å uroe pasienter om en ikke klarer å svare på spørsmål pasienten måtte ha. Sykepleier må ha kunnskap om at pasienter med ALS har utbytte av å snakke om vanskelige tema, og pasienter trenger å få inntrykk av at sykepleier tåler deres desperasjon og motløshet. Dette kan igjen gjøre at pasienten opplever at han har en verdi. Sitat fra Lindquist (2004) viser hvordan hun merker at mennesker i møte med henne og hennes framskredne ALS distanserer seg psykisk:

«Hvisk hemmeligheter i mitt øre. Dine hemmeligheter. Våre. Jeg mener alvor. Flykt ikke fra meg. Vær ikke redd. Det er ikke så farlig. Det er jo bare meg, jo.» (Lindquist 2004, 213)

I følge Dalgaard (2008) viste funn at pasienter ofte satte likhetstegn mellom det å sette mål, med det å ha en fremtid. Pasientene satte seg derfor kortsiktige mål som et bidrag til å utsette døden. Videre skriver Dalgaard (2008) at pasienter tilstreber det og finne mening med livet her og nå, ofte gjennom fokuserings og utsettelsesstrategier.

«For hvert menneske jeg møter som har fått diagnosen (ALS), blir jeg forundret over at de hver og én på sin måte – klarer å opprette strategier som muliggjør et liv med innhold, mange ganger med et fordypet sådant, i den tiden som er igjen.» (Lindquist 2004, 181)

Da pasienter med diagnosen ALS vil oppleve gradvis funksjonstap, kan mye av deres håp relateres til det å kunne utføre handlinger selvstendig. Dette kan, til tross for sykdommens prognose, føre til en viss følelse av kontroll og følgelig følelsen av håp. I følge Lorentsen (2003) vil det å hjelpe pasienter nå mål, være en måte å vise pasienten respekt på. Peplau mener at sykepleier skal fremme utvikling av et konstruktivt, kreativt og produktivt liv (Eide og Eide 2011), og i samhandling med pasienter med ALS vil dette være en arena med mange muligheter for dette. Mål bør utarbeides i en relasjon der avgjørelser blir tatt i fellesskap med pasienten, da, i følge Travelbee (1971), likeverd i relasjonen er viktig. Sitat som underbygger viktigheten av følgene ved målsetting for å bevare håp hos uheldelig syke er:

«Several discussed the delicate balance of managing hope in not going too far in the direction of sadness or happiness, but rather controlling their emotions today.» (Fanos et. al. 2008, 473)

“Da jeg besøker Lilly kort før jul, er det hendes mål at få julen med. Ved den lejlighet siger hun «Jeg kan ikke sige næste år til jul.» Næste år til jul er et langsigtet mål, som forekommer uopnåelig. Lilly får julen med og sætter sig herefter et nyt mål: At komme til sin søstersguldbryllup i slutningen af februar.» (Dalgaard 2008, 17)

I sitatene ovenfor gjøres vi bevisst på at konseptet av håp både er en aktiv og en passiv prosess. Å sette mål vil kunne hjelpe pasienten se muligheter i stedet for begrensninger.

5.4 Konklusjon

Hensikten med dette litteraturstudiet var å belyse konseptet håp i forhold til pasienter med ALS, og hva sykepleier kan gjøre for å fremme håpet. Det som var mest sentralt for å bevare håp, var sosial støtte og mellommenneskelig samhandling. Det kan derfor settes spørsmålstegn ved hvorfor det finnes så lite forskning på dette området. For at helsepersonell skulle kunne fungere som håpfremmende sosial støtte for pasienter med ALS, krevdes en relasjonsbygging. Da håp og omsorg blir ofte satt parallelt, og det kom fram av funnene at emosjonell omsorg var det pasientene savnet mest, var det tydelig at helsepersonell trenger mer kunnskap og kompetanse for å kunne forstå hvorfor og hvordan de kan bidra for å fremme håp gjennom relasjon til pasienten med ALS. Travle sykehusavdelinger er ikke en optimal arena for pasienter med ALS. Det blir desto viktigere at den tiden sykepleier gir

pasienten, ble hensiktsmessig og at den ikke ble grunnlag for tvil og frykt. Det var avgjørende at pasienter fikk nok tid når det var snakk om å sette ord på følelser og selvopplevd situasjon relatert til håp.

Forfatterens inntrykk er at helsepersonell trenger mer kunnskap og kompetanse innen sykepleie til pasienter med ALS for å kunne ivareta og dyrke pasientens mulighet for håp. Sykepleie kan påvirke pasientens håp i både positiv og negativ retning, og funn viste at pasientene lever «her og nå». Sykepleier må derfor møte pasienten med den innstilling om at følgende sykepleie skal bidra til gode opplevelser «her og nå». Sykepleier trenger også kunnskap om strategier pasienten trenger for å bevare håp, og hva som er sykepleiers oppgaver i forhold til disse, da spesielt relatert til målsetting, som forskning viser å være hensiktsmessig.

«Behandler du en sykdom går det bra eller dårlig. Behandler du et menneske går det bra uansett.» - Hunter «Patch» Adams.

6.0 Litteraturliste

Aarli, J. A. (2007). *Motor-Nevron-Sykdommer*. Gjerstad, Leif, Ola Hunsbeth Skjeldal og

Aubert, W. (1985). *Det skjulte samfunn*. Oslo: Universitetsforlaget

Eirik Helseth red. *Nevrologi og nevrokirurgi - fra barn til voksen - undersøkelse – diagnoser - behandling. 4.utgave*. Nesbru: Vett og Viten AS.

ALS (2010). *Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS) – Pasientinformasjon*. Norsk Elektronisk Legehandbok. Hentet den 20.01.2012 fra <http://nevro.legehandboka.no/pasientinformasjoner/sykdommer-og-symptomer/als-pasientinformasjon-33790.html>

Dalgaard K.M, (2008). *Når håpet lyser livet op og blænder for døden*. Omsorg: Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin 2008;25(3), 13-18

Dalland, O. (2007). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Gyldendal Akademiske

Eide, H & Eide, T. (2011). *Kommunikasjon i relasjoner. Samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Eriksen, T. H. & Vetlesen, A. J. (2007). «*Innledning: Tryggheten og dens motstandere*». *Trygghet*. Oslo: Universitetsforlaget

Erikson, E. H. (1971). *Identitet: ungdom og kriser*. København: Reitzel

Erikson, E. H. (1982). *The life cycle completed. A review*. New York: Norton

Fanos J.H, Gelinas D.F, Foster R.S, Postone N, Miller R.G, (2008). *Hope in Palliative Care: From Narcissism to Self-Transcendence in Amyotrophic Lateral Sclerosis*. Journal of Palliative Medicine, 11 (3), 470-475, doi: 10.1089/jpm.2007.0098

Farran C., Herth K. A. & Popovich J.M. (1995). *Hope and Hoplessness – Critical Clinical Constructs*. Thousand Oaks: SAGE Publications

Forening For Muskelsyke (2011). *Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS)*. Hentet den 20.01.2012 fra

http://www.ffm.no/diagnoser/alfabetisk_diagnoseliste/amyotrofisk_lateral_sclerose_als

Forsberg, C. og Wengström Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. 2.utgave. Stockholm: Författarna och Bokförlaget Natur och kultur

Gjerstad, L. (2009). Amyotrofi. I: *Store norske leksikon*. Hentet den 19.01.2012 fra <http://snl.no/amyotrofi>

Gjerstad, L. (2009). Lateral. I: *Store norske leksikon*. Hentet den 20.01.2012 fra http://snl.no/sml_artikkel/lateral

Gjerstad, L. (2009). Sklerose. I: *Store norske leksikon*. Hentet den 20.01.2012 fra http://snl.no/sml_artikkel/sklerose

Gredal O., Karlsborg M. & Werdelin L. (2002). *Amyotrofisk Lateral Sklerose. En bog for patienter, pårørende og behandlere*. København: Akademisk forlag.

Hammer K, (2008). *Sygepleje imellem håb og håbløshet – En teoretisk undersøgelse af håbets betydning for den kronisk syge*. Omsorg: Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin 2008;25(3), 47-52

Jensen, K., Smith, B. S. og Jacobsen I. W. (1991). *Neuromedicinsk og Neurokirurgisk sygepleje – Lærebog for sygeplejestuderende*. København: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck

Koopmeiners L, Post-White J, Gutknecht S, Ceronsky C, Nickelson K, Drew D, Mackey K.W, Kreitzer M.J, (1997). *How Healthcare professionals contribute to hope in patients with cancer*. *Oncol Nurse Forum*, 24, 1507-1513

Kristoffersen, N. J. (2005). *Grunnleggende sykepleie – bind 4. Kapittel 23*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Marcel, G. (1962). *Homo viator: Introduction to a metaphysics of hope* (e. Crawford Trans.) New York: Harper & Row

Maslow, A. (1968). *På vej mod en eksistenspsykologi*. København: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck

Mathy, Pamela, Yorkston & Gutmann (2000). "ACC for individuals with Amyotrophic Lateral Sclerosis". I: *Augmentative and Alternative Communication with Acquired Neurologic Disorders*. Beukelman David R, Kathryn M. Yorkston & Joe Reichle (red.). Maryland: Paul H. Brooks Publishing Co

Mitsumoto, Hiroshi, David A. Chad & Erik P. Piro (1998). *Amyotrophic Lateral Sclerosis*. Philadelphia: F. A. Davis

Peplau, H. (1952). *Interpersonal personal relations in Nursing*. Toronto: Putnam's Sons

Skarstein, J. (2006). *Mentale og følelsesmessige reaksjoner ved alvorlig sykdom. Mitt liv – mitt håp. Mennesker i møte med alvorlig sykdom og skade.* Ved Ronge, K. Oslo: Grøndal og Dreyers Forlag AS

Stotland, E. (1969). *The psychology of hope.* San Fransisco: Jossey-Bass

Thorsen, R. (2005). *Grunnleggende sykepleie – bind 3.* Kapittel 16. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspects of nursing.* Philadelphia: F.A. Davis

Universitetssykehuset Nord-Norge (2007, 01.09). *Informasjon til personer som har fått diagnosen ALS.* Hentet den 24.01.2012 fra <http://www.unn.no/als-team/category19404.html>

Vitale A, Genge A, (2007). *Codman Award 2006: The experience of hope in ALS patients.* Axon, 28 (2), 27-35

Von Essen L, (2008). *God kommunikasjon – en forutsætning for god livskvalitet?* Omsorg: Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin 2000: 17 (4), 41-44

Werdelin, L. (1993). *Amyotrofisk lateral sklerose - en bog for pasienter og pårørende.* København: Munksgaard.

Willman A, (2008). *Hälsa och hopp inom omvårdnad.* Omsorg: Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin 2008;25(3), 3-6

Wist, E. (2000). *Om håp og håpløshet.* Omsorg: Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin 2000: 17 (4), 45-47

Vedlegg

Vedlegg 1

Søkestrategi Svemed+

	Søkeord /term	Avgrensing	Resultat	Lest sammendrag	Lest artikkel	Inkludert
1	Amyotrophic Lateral Sclerosis		55	1	0	
2	Hope		188			
3	Quality of Life		2263			
4	Nursing		8029			
5	Nurse-patient-relation		1399			
6	#1 AND #2		1			
7	#2 AND #3		5			
8	#2 AND #4		18	5	5	4*
9	#1 AND #5		0			
10	#2 AND # 5		10	2	2	1*
11	#1 AND #4		2			

*Inneholder artikler som er inkludert i oppgaven og ikke har fått artikkelnummer er ikke forskningsmessig godkjent, og er derfor bare nevnt i diskusjonsdelen.

Vedlegg 2

Søkestrategi CINAHL

	Søkeord /term	Avgrensing	Resultat	Lest sammendrag	Lest artikkel	Inkludert
1	Amyotrophic Lateral Sclerosis	2002-2012	1141			
2	Hope	2002-2012	5838			
3	Quality of Life	2002-2012	41532			
4	Nursing	2002-2012	223648			
5	Nurse-patient-relation	2002-2012	7	0		
6	#1 AND #2	2002-2012	23	2	2	2
7	#2 AND #3	2002-2012	432			
8	#2 AND #4	2002-2012	1140			
9	#1 AND #5	2002-2012	1	0		
10	#2 AND # 5	2002-2012	41	0		
11	#1 AND #4	2002-2012	48	4	3	1