

BACHELOROPPGAVE

Å opprettholde livskvaliteten hos mennesker med ALS

Av

Maria-K Kvalsvik kandidatnummer 71

Tone Refvik kandidatnummer 74

To maintain the quality of life of people living with ALS

Bachelor i sykepleie

SK 152

Mai, 2016

Antall ord: 9608

Rettleder: Maj-Britt Råholm



Avtale om elektronisk publisering i Høgskulen i Sogn og Fjordane sitt institusjonelle arkiv (Brage)

Jeg gir med dette Høgskulen i Sogn og Fjordane tillatelse til å publisere oppgaven (Skriv inn tittel) i Brage hvis karakteren A eller B er oppnådd.

Jeg garanterer at jeg er opphavsperson til oppgaven, sammen med eventuelle medforfattere. Opphavsrettslig beskyttet materiale er brukt med skriftlig tillatelse.

Jeg garanterer at oppgaven ikke inneholder materiale som kan stride mot gjeldende norsk rett.

Ved gruppeinnlevering må alle i gruppa samtykke i avtalen.

Fyll inn kandidatnummer og navn og sett kryss:

Kandidatnummer 71 – Maria-K Kvalsvik

JA NEI

Kandidatnummer 74 – Tone Refvik

JA NEI

Sammendrag:

Tittel: Å opprettholde livskvaliteten hos mennesker med ALS.

Bakgrunn for valg av tema: Valget av temaet kom gjennom mangel på kunnskap og nysgjerrighet rundt emnet. Gjennom praksisene i studiet har vi møtt på flere ALS pasienter med både god og dårlig livskvalitet. Vi fikk mulighet til å se pasienter som hadde en utrolig livsgnist tross i sykdommen, samtidig som vi så pasientene på sitt mest hjelpetrengende, og det var både utfordrende og spesielt for oss. På bakgrunn av det vil vi se på hvordan vi som sykepleiere kan fremme livskvaliteten til pasienter med ALS.

Problemstilling; Hvordan kan sykepleierne bidra til å opprettholde livskvaliteten til ALS-pasienter.

Fremgangsmåte: Denne studien er en systematisk litteraturstudie. Ved søk i databasene Academic Search Elite, Cinahl, Medline, PubMed og Swemed fant vi frem og analyserte 12 artikler der 11 av de er oppbygget av IMRaD-strukturen.

Resultat og konklusjon: I hovedfunnene fra forskningsartiklene kommer det frem punkter som fremmer livskvaliteten til pasientene med ALS. Det som går igjen i alle studiene er tema innenfor det fysiske, psykiske, sosiale, åndelige og eksistensielle behovene. Ut i fra hode-hjertet-hender modellen utfører helsepersonell og ALS-team pleie til pasientene som er med på å bedre livskvaliteten. Pasientene opplevde livsglede og god livskvalitet til tross for fysiske tap og psykiske påkjenninger. Livskvalitet innebærer at ALS pasienten opplever en balanse i den fysiske, psykiske, sosiale og åndelige / eksistensielle dimensjonen. Sykepleierens rolle er å støtte pasienten til å finne mening i sykdommen.

Innholdsfortegnelse

1 INNLEIING	1
1.2 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA	1
1.2 HENSIKT	1
1.3 OPPGAVENS OPPBYGGING	2
2 TEORIRAMME	3
2.1 PASIENTER MED AMYOTROFISK LATERAL SKLEROSE	3
2.2 SYKDOMSUTVIKLING OG SENTRALE UTFORDRINGER FOR PLEIEPERSONELL	3
2.2 LIVSKVALITET	5
2.4 JOYCE TRAVELBEES TEORITENKNING	6
2.5 SYKEPLEIE TIL PASIENTER MED ALS	7
3 METODE	9
3.1 INKLUSJON- OG EKSKLUSJONSKRITERIER	9
3.2 DATAINNSAMLING.....	9
3.3 SØKESTRATEGI OG DATABASER	10
3.4 ETISK VURDERING.....	11
3.5 ANALYSE.....	11
3.6 KILDEKRITIKK	11
3.7 STYRKE OG SVAKHETER VED METODEN	12
4 RESULTAT	13
4.1 SYKDOMSLIDELSEN OG DEN FYSISKE DIMENSJONEN	13
4.2 SYKDOMSLIDELSEN OG DEN PSYKISKE DIMENSJONEN.....	13
4.3 SYKDOMSLIDELSEN OG DEN SOSIALE DIMENSJONEN	15
4.4 SYKDOMSLIDELSEN OG DEN ÅNDELIG / EKSISTENSIELLE DIMENSJONEN	16
4.5 SYKDOMSLIDELSEN OG LIVSKVALITET.....	16
4.6 SAMLET BESKRIVELSE	17
5 DRØFTING	19
6 KONKLUSJON	24
BIBLIOGRAFI	25
VEDLEGG	
VEDLEGG 1 - SØKEHISTORIKK	
VEDLEGG 2 - BESKRIVELSE AV ALLE INKLUDERTE ARTIKLER I OPPGAVEN	
VEDLEGG 3 - STYRKE OG SVAKHET VED KVALITATIV METODE	
VEDLEGG 4 - STYRKE OG SVAKHET VED KVANTITATIV METODE.....	

1 Innleiing

1.2 Bakgrunn for valg av tema

Temaet vi har valgt å ta for oss er amyotrofisk lateral sklerose, ALS. ALS er en neurodegenerativ sykdom som angriper motoriske nevroner i ryggmarg, hjernestamme og motorisk cortex.

Sykdommen forekommer sjelden, i Norge er det omlag 300-400 som har diagnosen og det oppstår 1-2 nye tilfeller per 100 000 innbyggere hvert år (Sjøli, 2013). De fleste som rammes er over 50 år, men sykdommen kan også debutere i relativt ung alder. Menn rammes hyppigere enn kvinner.

Overlevelsestiden etter at diagnosen er stilt er kort, gjennomsnittlig 3 år. Dersom symptomene starter med svelglammelse og talevansker, er overlevelsestiden kortere (Espeset, Mastad, Johansen, & Almås, 2011, ss. 249-250). I Stortingsmelding nr. 21 «Ansvar og meistring», kommer det frem at velferdspolitikken må ha som mål å ha omsorg for hele mennesket, og at livskvalitet er et viktig begrep rundt dette. Gjennom å fremme selvstendighet og deltagelse til mennesker med en kronisk sykdom gir det en mulighet til et verdig liv med ulike sjanser (St. Meld. 21, 1998-1999, s. 1).

Det finns en rekke utfordringer knyttet til pasienter med kronisk sykdom. Mange psykiske og fysiske utfordringer oppstår rundt opplevelser av funksjonstap (Bjørnevik, 2014, s. 25). Mange føler seg straffet, de aksepterer ikke funksjonstapet og opplever en form for tristhet, da de ser at deres lidelser knyttet til sykdommen også rammer familien (Ozanne, Graneheim, & Strang, 2013, ss. 2144-2145). De sosiale utfordringene kan ses ved at de blir sosialt isolert. De taper etter hvert funksjonene og muligheten til å klare seg selv i sosiale situasjoner, og de mister evnen til å kommunisere da taleevnen forsvinner (Holmøy & Worren, 2006).

Valget av temaet kom gjennom mangel på kunnskap og nysgjerrighet rundt emnet. Gjennom praksisene i studiet har vi møtt på flere ALS pasienter med både god og dårlig livskvalitet. Vi fikk mulighet til å se pasienter som hadde en utrolig livsgnist tross i sykdommen, samtidig som vi så pasientene på sitt mest hjelpetrengende, og det var både utfordrende og spesielt for oss. På bakgrunn av det vil vi se på hvordan vi som sykepleiere kan fremme livskvaliteten til pasienter med ALS. Mange opplever at tiden etter å ha fått diagnosen er tragisk og grusom, før de senere kan oppleve glede og få et endret syn på livet.

1.2 Hensikt

Hensikten med vår litteraturstudie er å se på hvordan sykepleieren kan bidra til å opprettholde god livskvalitet hos pasienter med ALS. Gjennom teori, forskning og egne erfaringer, samt å bruke hjertet, hodet & hender – modellen, vil vi se på sammenhengen mellom det fysiske, psykiske, sosiale, åndelige og eksistensielle behovene til pasienter med ALS.

For å belyse temaet har vi kommet frem til følgende problemstilling; "Hvordan kan sykepleieren bidra til å opprettholde livskvaliteten til ALS pasienter?"

Hovedsakelig retter problemstillingen vår fokus på livskvaliteten til ALS pasienter. Vi leter etter svar på problemstillingen gjennom å se på hvordan sykepleiere kan bidra til at pasientene opplever mestring i hverdagen, til tross for sine hemninger knyttet til sykdommen. På bakgrunn av at pasientgruppen er så liten, har vi valgt å ikke avgrense oppgaven til alder og kjønn. Derimot retter vi fokuset på både nyoppdaget og langt kommet ALS. Samtidig vil vi også belyse temaet om hvordan vi som sykepleiere kan fremme gode sider hos pasienter med ALS.

1.3 Oppgavens oppbygging

Vi har valgt å bygge opp oppgaven slik at vi i følgende kapittel vil ta for oss teorirammen som er knyttet opp i mot vår problemstilling og sykdommen. Teorirammen inneholder begrepsavklaring, sykepleieteori, sentrale utfordringer for pleiepersonell og livskvalitet. I kapittel tre beskriver vi metoden gjennom hvilke metoder vi brukte for å komme frem til forskningsartikler og annen litteratur, samt kildekritikk, styrke og svakheter ved metoden. Kapittel fire vil bestå av en resultatdel der vi presenterer hva vi har kommet frem til igjennom de ulike forskningsartiklene. I kapittel fem tar vi for oss drøftinger der vi setter teori, forskningsartikler og egne erfaringer/ praksis opp mot problemstillingen. I det siste og avsluttende kapittelet oppsummerer vi oppgaven vår i sin helhet.

2 Teoriramme

I boken «Livskvalitet, forskning om det gode liv», kommer det frem at livskvalitet er et vidt favnende begrep. Helse, sosiale indikatorer og subjektivt velvære blir sett på som et bilde på livskvalitet. (Næss, Moum, & Eriksen (red.), 2011, s. 27). I lys av dette vil vi ta for oss en modell som fremhever kunnskapsbasert pleie og omsorgsarbeid, samt Travelbees teoritenking om de mellommenneskelige aspektene ved sykepleien. Først vil vi beskrive sykdommen ALS, sykdomsutvikling og sentrale utfordringer for pleiepersonalet.

2.1 Pasienter med amyotrofisk lateral sklerose

ALS er en sykdom som fører til muskelsvinn fordi nervecellene som sender signaler fra hjernen til musklene blir ødelagte (Helse-Norge, 2012). Amyotrofisk betyr muskelsvinn, ved ALS blir musklene mindre og svakere (Oslo-Universitetssykehus, 2014). Lateral betyr "ved siden av", sidestrengene i ryggmargen der nervefibrene ligger, skades ved ALS (Oslo-Universitetssykehus, 2014). Sklerose betyr arrvev. Nervecellene blir borte og det dannes arrvev (Oslo-Universitetssykehus, 2014). Spinal ALS er den vanligste formen for ALS (70%). Sykdommen begynner med symptomer fra ryggmargen (Tysnes & Aarli, 2000, s. 5) (Espeset, Mastad, Johansen, & Almås, 2011, s. 249). Bulbær ALS (30%) er en litt sjeldnere form enn spinal ALS. Ved bulbær ALS begynner sykdommen med ødeleggelser i hjernestammen, og de første symptomene er svelglammelser og talevansker (Tysnes & Aarli, 2000, s. 5) (Espeset, Mastad, Johansen, & Almås, 2011, ss. 249-250). Sykdommen fører til lammelser, som etter hvert i sykdomsforløpet vil omfatte hele kroppen (Espeset, Mastad, Johansen, & Almås, 2011, s. 250). Pasienter føler seg urettferdig rammet og de blir sinte. Angsten over døden kontrollerer livet til pasientene, og de føler seg håpløse for at det ikke finnes noen kur for sykdommen. På grunn av de fysiske tapene føler de at livet blir satt på pause, de blir redde og får en opplevelse av å være fanget i egen kropp (Ozanne, Graneheim, & Strang, 2013, s. 2144). Pasienter og pårørende var usikker på hvilke tjenester de har rett til å motta, da de hadde begrenset kunnskap om retten til tjenester og hva de hadde bruk for (O'Brien, Whitehead, Murphy, Mitchell, & Jack, 2012, s. 127).

2.2 Sykdomsutvikling og sentrale utfordringer for pleiepersonell

Når sykdommen begynner i ryggmargen, vil muskelkraften i ekstremitetene rammes. Pasientene merker da at de får tendens til å miste gjenstander, og at de ikke greier å utføre finmotoriske håndbevegelser. Etter noen få måneder vil hendene bli svakere, og håndmuskulaturen bli tynnere. Forandringene sprer seg så videre til resten av armene og til beina. Pasientene mister etter hvert evnen til å snakke og svelge. Siden sykdommen bare angriper det motoriske nervesystemet, er ikke

syn, hørsel, sensoriske funksjoner og tankeevnen forstyrret. I tillegg påvirkes ikke øyemusklene eller blære-og tarmmusklene (Espeset, Mastad, Johansen, & Almås, 2011, s. 250).

Når sykdommen begynner i hjernestammen, rammes musklene i munnen, svelget og strupen. Etter hvert i sykdomsforløpet vil det bli vanskeligere å svelge og tygge, og talen blir mer utydelig. Hos mange pasienter blir det nødvendig å legge ned ventrikkelsonde eller PEG-sonde (Andreassen, 2013, s. 591). Videre i forløpet mister pasientene helt evnen til å uttrykke seg, og vanskene med å svelge gjør at spyttet renner ut. Svelgeproblemer gjør at pasientene er utsatt for å aspirere ventrikkelinhold til lungene, noe som kan forkorte levetiden. Sykdommen fører til økende pareser i respirasjonsmusklene, og sviktende lungefunksjon. (Espeset, Mastad, Johansen, & Almås, 2011, s. 250).

Det finnes ingen effektiv behandling som kan kurere eller stoppe utviklingen av sykdommen. Legemidlet riluzole (Rilutek) kan forlenge livet med gjennomsnittlig 3-4 måneder (Espeset, Mastad, Johansen, & Almås, 2011, s. 250) og (Tysnes & Aarli, 2000, s. 7). Rilutek er en glutamat-hemmer som forsinker sykdomsutviklingen, og medikamentet virker ved å dempe den glutamaterge stimuleringen av motoriske nevroner (Tysnes & Aarli, 2000, s. 7).

For å bedre funksjonsevne og lette deres livssituasjon, er den symptomatiske behandling og tverrfaglig innsats viktig (Tysnes & Aarli, 2000, s. 7) og (Espeset, Mastad, Johansen, & Almås, 2011, s. 250). I teamet rundt pasienten er det yrkesgrupper som lege, sykepleier, logoped, sosionom, ergoterapeut, fysioterapeut og ernæringsfysiolog. Etter hvert som sykdommen utvikler seg, trenger pasienten kommunikasjonshjelpemiddel. Det brukes i stor grad avansert elektronisk utstyr, for eksempel pc med syntetisk tale, mulighet til faksforbindelse, telefon- og internett-tilkobling, kommunikasjonstavle/ alfabettavle. Utstyret kan tilpasses et stadig mer svekket funksjonsnivå, for eksempel lammelse i armmusklene og hendene (Espeset, Mastad, Johansen, & Almås, 2011, s. 251).

Etter hvert som pasientene får større vansker med å puste tilstrekkelig, er respirasjonsstøttende behandling aktuelt for noen. Hjelpemiddel kan for eksempel være med overtrykksventilasjon som BiPAP, CPAP eller hjemmerespirator. Før eller senere vil respirasjonssvikten forårsake pasientens død. Det mest sentrale i sykepleien er å lette pasientens situasjon så godt det lar seg gjøre inntil det skjer. Tidlig i sykdomsforløpet må en understøtte den lungekapasiteten pasienten ennå har. Spesielt viktig er det å sørge for at pasienten ligger i en stilling som letter respirasjonen. En bør hele tiden prøve å holde luftveiene mest mulig frie, men med metoder som ikke er for plagsomme (Espeset, Mastad, Johansen, & Almås, 2011, s. 251).

Informasjon om sykdommen kan fremkalle et kaos av følelser. I en vanskelig periode er det viktig at en ikke fratrukker pasienten alt håp, samtidig som en må være ærlig overfor pasienten og de pårørende om at ALS er en sykdom det ikke fins noen helbredende behandling for. Pasienter med ALS trenger god og riktig informasjon om sykdommen. Å få en slik diagnose innebærer at livet blir snudd opp ned. En viktig oppgave for sykepleieren er å hjelpe pasienten med å takle sorgen over tapet av helsen og etter hvert tapet av livet. Samtidig som en skal være realistisk overfor pasienten og pårørende, må en prøve å formidle et håp om at den tiden pasienten har igjen å leve, skal bli så meningsfull som mulig (Andreassen, 2013, ss. 596-597). For sykepleierne kan det være vanskelig å gi pleie til pasientene med ALS siden sykdommen er i stadig forandring (Ushikubo & Okamoto, 2012, s. 558).

2.2 Livskvalitet

Næss (2011) definerer livskvalitet som psykiske velvære, som en opplevelse av å ha det godt (Næss, Moum, & Eriksen (red.), 2011, s. 15). Det er oppnåelig med høy livskvalitet selv med langt kommet ALS-sykdom, og pasientene vil ofte oppleve forbausende god livskvalitet (Skylstad, 2000, ss. 18-19). Verdens helse organisasjon (WHO) definerer livskvalitet som en individuell oppfatning av egen stilling i livet i sammenheng med kultur og verdisystemer der de bor og i forhold til sine mål, forventninger, standarder og bekymringer. Det inneholder fysisk helse, psykiske tilstander, grad av selvstendighet, sosiale relasjoner, personlig tro og deres forhold til miljøet (World Health Organization, 1999, s. 3).

God livskvalitet er å ha gode følelser og et positivt syn på eget liv (Kristoffersen, 2012, s. 59).

Pasienter med ALS gjennomgår en psykisk belastende sykdomsprosess. Det pessimistiske fremtidsperspektivet, hjelpeløshetsfølelsen og angsten som følger med sykdommen krever stor psykisk styrke av pasienten. De fleste pasientene vil trenge forskjellig faglig og profesjonell hjelp i sitt arbeid for å opprettholde god livskvalitet under sykdomsforløpet. Teamarbeid øker mulighetene for et optimalt hjelpetilbud, et spesialteam (Wormnes, 2000, s. 29).

Vi kan si at livskvalitet bygger på «det gode liv», som inneholder sosiale indikatorer som; inntekt, familie og yrke, og helse som inneholder; somatisk helse, helse relatert livskvalitet, subjektiv helse og mental helse, og livskvalitet som inneholder; glede, engasjement og skyldfølelse (Næss, Moum, & Eriksen (red.), 2011, s. 26). Begrepet livskvalitet bygger på tre perspektiver- pasientens opplevelse av sin generelle helse, pasientens opplevelse av globale forhold ved livet, og pasientens opplevelse av subjektive plager og symptomer (Wahl & Rokne, 2011, s. 193). Det helse relaterte perspektivet handler om hvor tilfreds personen er med sin funksjonsevne- psykisk, fysisk og sosialt. Det globale perspektivet handler om personens tilfredshet og velvære knyttet til livet som helhet. Det symptomfokuserte perspektivet er opptatt av personens opplevelse av forhold knyttet til spesielle plager eller symptomer (Wahl & Rokne, 2011, s. 194).

Lindquist som skriver boken «Ro uten årer», bestemte seg for å ikke bli bitter og la sykdommen gnage tankene hennes i stykker. Hun bestemte seg for å leve i nuet, men allikevel opplevde hun at døden nappet henne i hælene samtidig som hun mente at døden førte henne nærmere livet (Lindquist, 2004)

I boken «Tirsdager med Morrie» omtalte Morrie seg selv som et selvstendig menneske. Til tross for at han var opptatt av at kulturen sier man bør skamme seg om en ikke kan ta hånd om egne toalettbesøk, valgte han å legge kulturen bak seg. Morrie begynte å nyte avhengigheten og følelsen av å bli tatt hånd om og mente at menneskelig kontakt, støtte og omsorg gir trygghet til den syke (Albom, 1997).

2.4 Joyce Travelbees teoritenkning

I sin teori retter Travelbee sin sykepleietenkning til oppmerksomhet mot de mellommenneskelige aspektene ved sykepleien (Kristoffersen, 2011, s. 213). Travelbee er opptatt av at hvert menneske er et individ som er likt, men likevel ulikt. Gjennom hele livet er mennesket et individ i utvikling, vekst og endring. Hun mener at i sykepleie skal mennesket stå i sentrum. Sykepleier skal ikke ha handlinger som et mål, men som et middel til å hjelpe et annet menneske (Travelbee, 2001).

Grunntanken i Travelbees sykepleieteori er at den profesjonelle sykepleieren har som oppgave å etablere et menneske-til-menneske- forhold. Et kjennetegn ved et slikt forhold er at både sykepleieren og den syke oppfatter og forholder seg til hverandre som unike menneskelige individer, og ikke som «sykepleier» og «pasient» (Travelbee, 2001, s. 171). Menneske-til-menneske-forhold i sykepleiesituasjonen er virkemiddelet som gjør det mulig å oppfylle sykepleieren mål og hensikt: Det å hjelpe et individ med å forebygge eller mestre sykdom og lidelse, samt til å finne mening i disse erfaringene. Forholdet bygges opp gjennom fire faser; (1) det innledende møtet, (2) framvekst av identiteter, (3) empati og (4) sympati og medfølelse. Fasene kan bygges opp i ulikt tempo, det kan ta kortere eller lengre tid (Travelbee, 2001, ss. 171-172).

I Travelbees teori definerer hun håp som en mental tilstand, som er karakterisert ved ønsket om å nå fram til eller oppfylle et mål, kombinert med en viss grad av forventning om at det som ønskes eller søkes, ligger innenfor det oppnåelige (Travelbee, 2001, s. 118). Håp er sterkt relatert til avhengighet av andre. De som er syke og lidende er avhengig av andre og håper på hjelp fra dem, selv om de kanskje ikke har lyst til å be om hjelp. Det å måtte ta imot hjelp eller være avhengig av andre, kan være svært nedlatende for enkelte (Travelbee, 2001, s. 118). Håp er relatert til muligheten til å ta valg. Å ha valgmuligheter i en vanskelig situasjon, å stå fritt til å velge mellom alternativer, er en opplevelse av frihet og autonomi hos mennesker (Travelbee, 2001, s. 119).

2.5 Sykepleie til pasienter med ALS

Det er viktig at sykepleieren har klart for seg at verken syn, hørsel, sensoriske funksjoner eller tankeevne er forstyrret, fordi det ellers er lett å undervurdere pasientens kapasitet når mange andre funksjoner svikter. Tilstanden gir sammensatte og langvarige problemer, både for pasienten og for hans nærmeste, noe som gjør det helt nødvendig med en tverrfaglig tilnærming. I teamet rundt pasienten er det representanter fra både sykehus og kommunehelsetjenesten, som leger, sykepleiere, logoped, sosionom, ergoterapeut, fysioterapeut og ernæringsfysiolog. For pasienten og hans nærmeste har det stor betydning at fagpersonene er tilstrekkelig oppdatert når det gjelder kunnskap om sykdommen, slik at man hele tiden kan være i forkant av sykdomsutviklingen (Espeset, Mastad, Johansen, & Almås, 2011, s. 250).

Hodet-hjertet-hånd modellen kan ses som en begrunnelse for all kunnskapsbasert pleie og omsorgsarbeid. Modellen fremhever tre aspekter av omsorg - en teoretisk, etisk og praktisk. Hodet står for logisk tenkning, en tilnærming der kunnskapen om virkeligheten er kombinert med systematisk sykepleievitenskap. Hjertet refererer til det etiske og det moralske. For at omsorg skal utøves i etisk forstand, må en følge etiske regler og prinsipper. Det kreves også at helsepersonell har en etisk holdning til omsorgen de utfører. Hånden refererer til det tekniske og praktiske. Det er ved bruk av hånden at omsorg blir til den edle kunst. Det vi opplever som god omsorg i tillegg til vår kunnskap om virkeligheten, fører til en meningsfull handling (Eriksson, Nordmann, & Myllymäki, 1999, ss. 18-22).

Sykepleie utøves på sårbare arenaer i møte med menneskers avmakt, fortrolighets- og intimsone. Retningslinjene skal derfor ikke bare være sykepleieprofesjonens yrkesetikk, men den profesjonelle sykepleierens etikk i praksis. Retningslinjene skal gjenspeile samfunnsutviklingen og nye problemstillinger som sykepleierne stilles overfor. Grunnlaget for all sykepleie skal være respekten for den enkeltes liv og iboende verdighet. Sykepleie skal bygge på barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene og være kunnskapsbasert. Forholdet mellom sykepleieren og pasienten går ut på at sykepleieren skal ivareta den enkelte pasients verdighet og integritet, her under retten til helhetlig sykepleie, retten til å være medbestemmende og retten til ikke å bli krenket (Yrkesetiske retningslinjer, 2011).

Helsepersonelloven §4 sier at helsepersonellet 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. I tillegg skal de 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 (Helsepersonelloven, 1999)

3 Metode

I dette kapittelet skal vi ta for oss inklusjons- og eksklusjonskriterier for studien, datainnsamling, søkestrategier og databaser, etisk vurdering og til slutt en analyse av studien til David Evans. «En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder» (Dalland, 2015, s. 111).

3.1 Inklusjon- og eksklusjonskriterier

For å velge ut artikler som kunne brukes, ble det brukt inklusjons og eksklusjonskriterier, se tabell 1. Vi inkluderte artikler publisert 2000-2016. En av artiklene vi valgt å ta med er ikke oppbygd av IMRaD strukturen, men er en review artikkel og vi anser den som relevant for vår studie. IMRaD er en forkortelse for **I**ntroduksjon, **M**etode, **R**esultat og/and **D**iskusjon (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim, & Reinar, 2012, s. 69).

Tabell 1. Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Artikler fra og med år 2000.	Artikler før år 2000.
IMRaD-struktur på artiklene.	Medisinske artikler og artikler som inneholder familieperspektiv.
Artikler skrevet på engelsk og skandinavisk språk.	Artikler som ikke er bygget opp at IMRaD struktur.
Kvalitativ og kvantitativ forskning	Alle andre design enn kvalitativ og kvantitativ forskning.
Artiklene måtte være relevante i forhold til hensikten og problemstillingen vår.	

3.2 Datainnsamling

Opgaven vår er en systematisk litteraturstudie. I boken til Forsberg og Wengström blir en systematisk litteraturstudie definert som at den går ut i fra et tydelig formulert spørsmål som besvares systematisk gjennom å identifisere, velge, vurdere og analysere relevant forskning. I tillegg anser de at en systematisk litteraturstudie skiller seg fra allmenn litteraturstudie med hensyn til litteratursøking, kritisk vurdering og analysering av resultat. (Forsberg & Wengström, 2008, s. 31) I en

artikkel av Ham-Baloyi og Jodan kommer det frem at en systematisk litteraturstudie viser til en gjennomgang av litteratur i forbindelse med en klart formulert problemstilling. Gjennomgangen bruker en metode som uttrykker seg direkte for å identifisere, velge og kritisk vurdere relevant forskning fra tidligere publiserte studier som er knyttet til egen problemstilling (ten Ham-Baloyi & Jordan, 2016, s. 122).

3.3 Søkestrategi og databaser

I arbeidet for å finne frem til litteraturstudien vår, ble databasene Swemed+ og Academic Search Elite med Cinahl og Medline brukt. Swemed er en database med norsk, svensk og dansk helsefaglig litteratur (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim, & Reinar, 2012, s. 42). Begrunnelse for valg av Cinahl og Medline er fordi det er databaser med sykepleierfaglig artikler, og fordi vi er blitt kjent med databasene igjennom studietiden. Ved bruk av ulike søkeord fant vi frem til ulike forskningsartikler (se vedlegg 1). Vi har valgt ni artikler fra Academic Search Elite med Cinahl og Medline, en fra Swemed og en fra Pubmed.

Pensumbøkene som har blitt tatt i bruk i denne studien, er bøker som vi har kjennskap til fra tidligere emner. Vi har valgt å basere oppgaven vår på «Metode og oppgaveskriving» (Dalland, 2015) og «Jobb kunnskapsbasert» (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim, & Reinar, 2012). Det er to bøker som har vært nyttige i selve oppgaveskrivingen og strukturen. «Klinisk sykepleie 2» (Almås, Stubberud, & Grønseth (red.), 2011) og «Utøvelse av klinisk sykepleie – sykepleieboken 3» (Knutstad (red.), 2013), er bøker som har gitt oss relevant litteratur i forhold til ALS diagnosen, pasientperspektiv og PEG-sonde. Fra «Grunnleggende sykepleie bind 1 og 3» (Kristoffersen, Nortvedt, & Skaug (red.), 2012) har vi innhentet relevant litteratur om sykepleierens relasjon til pasienten, sentrale begreper, det å finne håp og mening og å kunne gå i møte med livets avslutning på en verdig måte.

Teoribøker vi anser som relevante i forhold til vår problemstilling og hensikt er: «Livskvalitet- forskning om det gode liv» (Næss, Moum, & Eriksen (red.), 2011). Fra boken har vi valgt å innhente relevant litteratur knyttet til ulike definisjoner av livskvalitet og det gode liv. «Den trojanska hästen» (Eriksson, Nordmann, & Myllymäki, 1999), hvor vi fant relevant litteratur om hode-hjertet-hender modellen som vi nytter gjennom oppgaven. I «Att göra systematiska litteraturstudier» (Forsberg & Wengström, 2008) fant vi litteratur knyttet til litteraturstudien. «ALS kompendium» (Skylstad, et al., 2000) har vi funnet relevant litteratur om hvordan vi kan bedre omsorgen for ALS pasienter. Vi har nyttet oss av store deler av boken «Mellommenneskelige forhold i sykepleien» (Travelbee, 2001) fordi vi ser den relevant for vår studie i forhold til sykepleieteori, menneske-til-menneske forhold og håp. I tillegg har vi lest to skjønnlitterære bøker, «Ro uten årer» skrevet av Ulla-Carin Lindquist og

«Tirsdager med Morrie» skrevet av Mitch Albom. Disse to bøkene gir oss relevant litteratur knyttet til pasientperspektivet.

3.4 Etisk vurdering

Kunnskap om mennesker og deres livssituasjon, samt måten de forholder seg til samfunnet på er det bare menneskene selv som kan gi oss. Etske overveielser handler om mer enn å følge regler, det er en forutsetning for å ivareta et godt forhold til de menneskene som stiller opp med sine erfaringer og opplevelser (Dalland, 2015, s. 95). Omtrent alle studiene vi valgte innhentet skriftlig eller muntlig informert samtykke fra pasientene deres. Få studier ga informasjon til pasientene om at studien var frivillig og at de kunne trekke seg når som helst. To av studiene brukte båndopptak, og bare en studie ga informasjon til pasientene at båndopptakene ble slettet så fort studiet var fullført. Alle studiene ble gjennomført med godkjenning fra etiske komitéer, etiske styre eller institusjonelle styre. Vi oppfatter at forfatterne forholder seg til et etisk ansvar. I alle artiklene er der en godkjenning fra komite eller styre og i tillegg innhenter de en form for samtykke fra pasientene.

3.5 Analyse

I prosessen med å analysere og samle data fra vår artikler, valgte vi å ta i bruk David Evans modell for analyse (Evans, 2002, s. 25). Modellen består av fire faser:

1. Samle inn forskningsartikler.
2. Identifisere nøkkelfunnene i hver enkelt studie.
3. Fastslå hvordan disse funnene relaterer seg til andre studier.
4. Samlende beskrivelse av tema og hovedfunn.

I prosessen med å finne hensikt og hovedfunn for hver artikkel, valgte vi å samle dette i et eget dokument. Når alle artiklene var funnet flyttet vi de relevante funnene i en oversiktlig tabell (se vedlegg 2). Vi har da valgt å bruke første og andre trinn i Evans modell her i analysemetoden. Punkt nummer tre og fire tar vi for oss i resultatkapitlet.

3.6 Kildekritikk

Kildekritikk er metode som brukes for å fastslå om en kilde er sann. Det betyr å vurdere og karakterisere de kildene som benyttes (Dalland & Trygstad, 2015, s. 67). Vi har funnet mye skriftlig litteratur om temaet "pasienter med ALS". I søket etter forskning syntes vi at det var best å se på gyldighet og relevans knyttet til vår problemstilling og hensikt. Samtidig brukte vi også inklusjons-og eksklusjonskriterier for å avgrense søket. På bakgrunn av det var det enklere å velge forskning.

Etter artiklene ble funnet valgte vi å søke dem opp i et norsk senter for forskningsdata (NSD). NSD er et register over publiseringskanaler, der man kan søke opp og se om artiklene er fagfellevurdert. Alle elleve artiklene som vi har valgt er fagfellevurdert og har et vitenskapelig nivå på 1 eller 2 i NSD (Norsk senter for forskningsdata, u.d.). Fagfellevurdering er den eneste kvalitetskontrollen som finnes, og er overalt i den vitenskapelige verden (Hildebrandt, 2011).

For å vurdere artiklene som vi har valgt, er det relevant å dra inn validitet og reliabilitet. Validitet står for relevans og gyldighet, mens reliabilitet står for pålitelighet (Dalland, 2015, s. 52). De elleve artiklene vi har valgt i vår studie er relevante for vår problemstilling og hensikt. På en eller annen måte knyttes artiklene opp mot livskvaliteten til pasienter med ALS. Artiklene som studien vår baseres på er pålitelige for oss. Forfatterne i artiklene beskriver godt at de bruker båndopptak, og de forsikrer seg om at informantene har forstått spørsmålene som blir stilt (Dalland, 2015, s. 120).

3.7 Styrke og svakheter ved metoden

Studien vår inkluderer elleve forskningsartikler. Sju av de er kvalitativ forskning, to er kvantitativ, en er en review artikkel og en er en blanding av både kvalitativ og kvantitativ forskning. Kvalitativ data er data i form av ord, setninger og uttrykk (Jacobsen, 2010, s. 56). Kvantitativ data er data som er samlet inn og gjort om til tall. De legger ikke vekt på en persons kvalitative beskrivelse av sin livskvalitet (Jacobsen, 2010, s. 65). Kombinasjon av kvalitative og kvantitative data utfyller hverandre og gir en rikere og bedre forståelse av fenomenet (Jacobsen, 2010, s. 81).

En kvalitativ metode har sine styrker og svakheter. Man har mulighet til å bli kjent med de pasientene som man intervjuer, man kan legge vekt på detaljer og unike ting ved hver enkelt pasient. Metoden har en åpen og fleksibel struktur og gir mulighet for at datainnsamlingen bygger på en mer åpen og naturlig samtale. Da dette tar tid har de en liten mulighet for å ha mange pasienter som deltar i studien (Jacobsen, 2010, ss. 61-63).

Den kvantitative metoden har også sine styrker og svakheter. Her er det som regel spørsmålsark med spesifikke spørsmål og svar å velge i mellom. Det er lite fleksibilitet, intervjuerne holder avstand til pasientene og binder ingen personlige kjennskap til dem. Ved hjelp av datamaskiner som generer og samler fakta, har de mulighet til å få flere pasienter som deltar i studien (Jacobsen, 2010, ss. 68-70). Vi har valgt å lage en oversikt i to tabeller som viser styrke og svakhet ved både kvalitativ og kvantitativ metode (vedlegg 3 og 4).

4 Resultat

4.1 Sykdomslidelsen og den fysiske dimensjonen

De fysiske endringene påvirket selvbilde til flere av pasientene. Mange ble frustrerte og såret fordi de ikke kunne mestre enkle oppgaver i dagliglivet slik som de kunne før. Endringer trigget frykten for krenkelser, som muligens kunne komme. Pasientene hadde frykt for å bli en menneskelig grønnsak og ikke ha mulighet til å kommunisere og bli fanget som tanker i deres eget hode. De rapporterte fysiske endringer, alt i fra tap av funksjon i føtter, taleevne og til den minste finger bevegelse (King, Duke, & O`Connor, 2009, ss. 748-749).

Pasientene brukte ulike strategier for å mestre endringene, der i blant aktive- og passive mestringsstrategier. De passive mestringsstrategiene gikk ut på å bare la ting skje, uten at de vurderte mulige konsekvenser. Aktive strategier gikk ut på at de ansatte en personlig assistent og pasientene tok i bruk ulike selvhjelpsstrategier. Disse strategiene ga pasientene håp og hjalp de igjennom endringene. På den måten mestret de funksjonstapet på en positiv måte, da de fikk bedre selvbilde og selvfølelse fordi de oppnår noe (King, Duke, & O`Connor, 2009, ss. 750-751).

Sykepleiere opplevde at det var vanskelig å gi pleie til pasientene siden sykdommen forandret seg daglig. Til tider opplevde de vanskeligheter med å forstå pasienten og hans ønsker. Samtidig var det vanskelig å forholde seg til pasienten og familiens ønsker. Sykepleierne opplevde at familien ikke alltid var enig i behandlingen pasienten fikk (Ushikubo & Okamoto, 2012, s. 558).

Usikkerheten for når problemene med pusten ville oppstå skapte panikk for pasientene, for dem var pusteproblemer relatert til døden. Problemet førte til at de stengte seg inne, det var vanskelig å snakke om det og det førte til redsel for å sove. Etterhvert som de oppstod, sørget pasientene over de funksjonene som de tapte, og beveget de funksjonene de fortsatt hadde. De var redde for å bli fanget i egen kropp (Ozanne, Graneheim, & Strang, 2013, s. 2144).

Pasientene opplevde utvendige endringer som var utenfor deres kontroll, men likevel påvirket livet deres (King, Duke, & O`Connor, 2009, s. 748). I en annen studie reagerte en pasient på endringene med å sette nye mål i livet som kunne bli oppnådd for å opprettholde et optimistisk perspektiv på livet (King, Duke, & O`Connor, 2009, s. 749).

4.2 Sykdomslidelsen og den psykiske dimensjonen

Noen av pasientene opplevde at de ble kontrollert av angsten over døden. Etter at de ble diagnostisert opplevde de følelser som håpløshet og mangel på vitalitet. ALS var ikke kurerbart, og de fikk en følelse av at ingenting hadde noe mening fordi de skulle dø uansett (Ozanne, Graneheim, & Strang, 2013, s. 2144). Opplevelsen av å ikke ha kontroll over livshendelser utløste pessimistiske

tanker om livet, som å føle seg håpløs. Følelsene ble trigget av små hendelser som gikk galt. Ved å finne en måte å overkomme endringene i livet på, oppnådde de en følelse av å ha kontroll gjennom blant annet å fornye omsorgsrutinene (King, Duke, & O'Connor, 2009, s. 750).

En av sykdommens utfall er følelsesmessig ustabilitet, noe enkelte av pasientene identifiserte seg med. Det var vanskelig å opprettholde selvtillit og kontroll når de prøvde å overvinne eller stoppe den følelsesmessige overdrivelsen. Til slutt var det ingenting som kunne kontrollere den (King, Duke, & O'Connor, 2009, s. 749). Pasienter med symptom på angst og depresjon brukte mindre og aktive positive mestringsstrategier. Støtte og selvstendighet var den mest brukte mestringsstrategien. Bruken av støtte, som trolig involverer ulike hjelpemiddel, ser ut til å hjelpe pasientene til å bli mer selvstendig og til å takle sykdommen (Larsson, Nordin, Askmark, & Nygren, 2014, s. 3148). Etter hvert som sykdommen utvikler, vil pasientene få behov for hjelp. Noen pasienter ønsket ikke å innse at de hadde behov for hjelp, fordi de alltid hadde vært selvstendige og uavhengige mennesker (O'Brien, Whitehead, Murphy, Mitchell, & Jack, 2012, s. 129).

Pasientene opplevde mening i å gi og ta imot hjelp. For å få et meningsfullt liv, var det nødvendig med hjelp fra utsiden. Det var en viktig faktor at de følte seg trygge og visste at de kunne få den hjelpen de trengte (Ozanne, Graneheim, & Strang, 2013, s. 2145). Dette bekrefter Leirvik, Liverød & Holmøy at pasientene var fornøyde med tilbudet fra spesialtilbudet, og fagpersonens tilgjengelighet. Samtidig var de ikke så fornøyde med hjelpen til å takle psykiske reaksjoner på sykdommen og med informasjon til pårørende (Leirvik, Liverød, & Holmøy, 2006, s. 3). Pasientene opplevde at de og familien manglet informasjon om hvem de skulle kontakte for å starte å motta hjemmetjenester. Samtidig opplevde de manglende informasjon om hvilke tjenester de hadde rett på. Pasienter som mottok hjemmetjenester opplevde at der var mange som invaderte huset deres og at de ikke lengre følte som et hjem. Pasienten og deres familie ville bare ha huset deres tilbake, de ønsket at livene deres skulle være så lik normalen som mulig (O'Brien, Whitehead, Murphy, Mitchell, & Jack, 2012, s. 128).

Noen av pasientene opplevde en usikkerhet ved å ikke vite hvor lenge de ville leve med sykdommen, om det var en lang eller kort prosess. På grunn av det unngikk noen å tenke på fremtiden. De ville leve så lenge som mulig, men på den andre siden var det vanskelig å finne lykke og mening med livet når de så på seg selv som en byrde for andre i fremtiden (Ozanne, Graneheim, & Strang, 2013, s. 2144).

Etter at de fikk sykdommen opplevde noen av pasientene å få et dypere livsperspektiv. Det var viktigere for dem å leve i nåtiden. Det ga dem styrke til å stå på fordi de følte at livet ikke var helt

over. Det betydde ikke at de ikke opplevde sorg over situasjonen, men det var ikke så viktig å bekymre seg over de små tingene i livet (Ozanne, Graneheim, & Strang, 2013, s. 2146).

King et al., beskriver endringene i sykdommen som en kontinuerlig prosess. Pasientene oppfatter en forandring, reagerer, vurderer, tilpasser seg, og opplever trivsel til tross for forandringen og til slutt står over nye forandringer (King, Duke, & O`Connor, 2009, s. 748). Å leve med sykdommen betyr at det alltid er nye endringer å stri med, som fører til en beslutningsprosess som beskrevet. Pasientene tar beslutninger som de er komfortable med før trinnene må gjentas (King, Duke, & O`Connor, 2009, s. 748).

4.3 Sykdomslidelsen og den sosiale dimensjonen

De livstruende symptomene av sykdommen førte til frykt for å være alene. Noen av pasientene var bekymret for andres helse, på grunn av deres egen sårbarhet. De var redde for at slektningene deres skulle dø før dem, fordi de var avhengige av dem (Ozanne, Graneheim, & Strang, 2013, s. 2145). Det å vite at det var en grunn til at deres familie lider på grunn av dem, var en tung byrde å bære. Pasientene ønsket å gjøre det lettere for familien gjennom å bestemme begravelsen på forhånd mens andre skrev testamente og gjorde andre praktiske ting for å gjøre det lettere (Ozanne, Graneheim, & Strang, 2013, s. 2144). Omsorg fra familien er viktig i livets slutt prosess (Ushikubo & Okamoto, 2012, s. 554).

Før pasientene aksepterte at de trengte hjelp, var det mange som valgte å isolere seg på grunn av skammen rundt sykdommen, det fysiske handikappet og på grunn av sympati fra andre (Ozanne, Graneheim, & Strang, 2013, s. 2144). Mange av pasientene prøvde å beskytte familien sin ved å ikke betro seg til dem, dette er en måte for å unngå å snakke om følelsene sine på (Larsson, Nordin, Askmark, & Nygren, 2014, s. 3153).

Familie og venner var ofte med på å godta nåtiden med sykdommen, de var med på å gi pasientene både mening og styrke gjennom deres tilstedeværelse og støtte. Følelsen av å bli godtatt som et individ, gjennom støtte fra venner hjalp dem til å finne mening (Ozanne, Graneheim, & Strang, 2013, s. 2145). For alle pasientene bidrar barn og barnebarn til meningen med livet, og er sterke motiver for ikke å gi opp. De mener også at overføring av sykdommen til barna er en grunn til å ha dårlig samvittighet (Bolmsjö, 2001, s. 501).

Pasientene opplevde at deres personlige selvbilde av å være sterke og uavhengig ble utfordret. Flauheten av å ha en utydelig tale eller å bruke rullestol i offentligheten var vanskelig å komme over, og de valgte heller å holde seg hjemme (King, Duke, & O`Connor, 2009, s. 749). Tap av eller

problemer med kommunikasjon og mobilitet, førte til begrenset sosial interaksjon og reduserte opplevd sosial støtte (Matuz, Birbaumer, Hautzinger, & Kübler, 2010, s. 5).

4.4 Sykdomslidelsen og den åndelig / eksistensielle dimensjonen

Åndelig og eksistensielle problemer som troskap og følelser av meningsfullhet, formål og tilfredshet med livsprosessen er viktig for mange. Meningen om livet og døden kan bli satt spørsmål på når noen står ovenfor en terminal sykdom (Pagnini, 2013, ss. 197-198). Spirituelle og religiøse øvelser som bønner, meditasjon og guds tro er en viktig kilde for støtte i mestringen av ALS. Pasienter brukte religionene mer enn vanlig for å kunne mestre sykdommen (Larsson, Nordin, Askmark, & Nygren, 2014, s. 3149).

Tilknytning til åndelighet oppstår når noen opplever å få en uhelbredelig sykdom, i forhold til å opprettholde helse og velvære, og med en positiv påvirkning på livskvaliteten til pasientene (Pagnini, 2013, ss. 197-198). Noen av pasientene opplevde at veien mot døden og måten de skulle dø på var skumlere en døden selv. Å få ALS diagnosen førte til at de følte seg håpløse. Tanker om døden plaget pasientene store deler av dagen, angsten over døden kontrollerte livet og sykdommen deres. Det var en stor risk at angsten førte til at en person kunne føle seg så dårlig, og alt i livet var mørkt og negativt (Ozanne, Graneheim, & Strang, 2013, ss. 2143-2144).

Noen ganger oppstod det bitre følelser på grunn av urettferdighet. Pasientene nevnte spørsmål som hvorfor de hadde sykdommen, hvorfor de alltid vil være rammet av den og om de hadde gjort noe vondt for å få den. De beskrev også tanker om at ingenting var godt og at Gud ikke eksisterte. Noen mistet deres religiøse tro på grunn av sykdommen. Følelser av å ha gjort det godt i livet gjorde det vanskelig med å godta sykdommen (Ozanne, Graneheim, & Strang, 2013, s. 2144). Et aktivt liv for pasientene skapte en følelse av frihet og mening, gjennom å oppfylle egne interesser. Å bruke tid i naturen skapte både mening og lykke, delta på arbeid ga både styrke og mening, men det sank i verdi da det ikke betydde så mye mer (Ozanne, Graneheim, & Strang, 2013, s. 2145).

4.5 Sykdomslidelsen og livskvalitet

En studie viste at høyere opplevd sosial støtte gir høyere livskvalitet, mindre depresjon og til å redusere virkningene av stress og fremme trivsel (Matuz, Birbaumer, Hautzinger, & Kübler, 2010, s. 5). For de som er gifte og de som lever i partnerskap har høyere livskvalitet sammenlignet med pasienter som lever uten en partner (Matuz, Birbaumer, Hautzinger, & Kübler, 2010, s. 3).

Pasienter som oftere søkte om informasjon og støtte viste mer unnvikende atferd og rapporterte høyere livskvalitet (Matuz, Birbaumer, Hautzinger, & Kübler, 2010, s. 5). I en studie kom de frem til at pasientene hadde lav fysisk livskvalitet, men relativt høy mental livskvalitet. De sa også at

behandlingen av spesialteam har størst innvirkning på den mentale livskvaliteten (Leirvik, Liverød, & Holmøy, 2006, ss. 3-4).

En studie viste at kommunikasjonshjelpemiddel som tobii forbedret pasientene sin livskvalitet, sammenlignet med pasienter som ikke brukte tobii. Tobii er et kommunikasjonsverktøy som styres ved bruk av øynene. Tobii kan bli tatt i bruk da pasientene har mistet muligheten til å kommunisere verbalt og mistet muligheten til å skrive for hand (Hwang, Weng, Wang, Tsai, & Chang, 2014). I tillegg viste studien at de som ikke brukte tobii var mer deprimerte og hadde lavere livskvalitet (Hwang, Weng, Wang, Tsai, & Chang, 2014, s. 235).

Når det gjelder ernæring, viste en studie at pasienter som hadde svelgevansker og har gjennomgått PEG innsetting, opplevde vekt stabilisering eller vektøkning og forbedret livskvalitet. De som fikk supplement inntak ble bedre i humøret og fikk bedre livskvalitet (Hendricks, et al., 2013, s. 4).

4.6 Samlet beskrivelse

Fra Evans sin studie har vi i resultatdelen valgt å ta i bruk punkt nummer fire, som går ut på å skrive en samlet beskrivelse av tema og hovedfunn av alle artiklene vi har funnet (Evans, 2002, s. 25).

Pasientene med ALS opplevde ulike problemstillinger som både tilrettela og hindret deres mulighet til å finne mening i livet. Noen pasienter opplevde å ha manglende informasjon knyttet til hvilke tjenester de hadde rett til og bruk for. Etter diagnosen gikk pasientene gjennom en rekke tanker og opplevelser som tristhet, håpløshet, frustrasjon, angst og depresjon. Pasienter søkte gjerne etter nye opplevelser de kunne mestre, satte fokus på familien og sluttet å bry seg om de små tingene i livet. De opplevde å finne en mening i livet gjennom uavhengighet, håp, glede og støtte fra spesialteam, familie og venner. Den fysiske livskvaliteten hos pasientene var gjerne lav, men den mentale var på nivå med normalbefolkningen. Opplevelsen av å være uavhengig av andre ved å ta i bruk ulike hjelpemiddel, styrket mestringsfølelsen og en økning av livskvalitet hos flere pasienter. Livets avgjørelse som pasientene planla frem i tid ga dem mulighet til å oppleve selvtilit, kontroll og mestring. Pasientene mente de levde i en uvisshet og å ikke vite hvilke særtrekk som ville bli det neste tapet. Mens sykdomsforløpet ble forverret, forverret også selvfølelsen seg, og stressnivået økte, samtidig som de fikk nedsatt eller ingen velvære og livskvalitet. En må virkelig fokusere på hva som er viktig for pasienten. Tobii er et kommunikasjonsverktøy styrt av øynene, som bedrer kommunikasjonen og letter byrden for de som gir omsorg. De som fikk satt inn en PEG-sonde opplevde en økning av livskvalitet og ett bedre humør. Tanker rundt hvordan de nærmet seg livets slutt og hvordan det ville skje gjorde at flere av pasientene opplevde angst relatert til døden. Diagnosen gir en stor emosjonell utfordring for pasientene og for de som gir omsorg til dem. De var fornøyde med spesialteamets tilbud. Pasientene var mest tilfreds med fagpersonenes tilgjengelighet

og med hjelpen til å tilrettelegge hjemmesituasjonen. De var minst fornøyde med bistanden til å takle psykiske reaksjoner og med informasjon til pårørende.

5 Drøfting

I denne drøftingsdelen vil vi ta for oss ulike temaer som er relevante for problemstillingen vår; *"hvordan kan sykepleieren bidra til å opprettholde livskvalitet til ALS- pasienter?"* Vi har søkt etter svar på det gjennom forskningsartikler og vi skal nå reflektere innholdet i resultatet mot teorirammen og tidligere forskning. Etter vårt synspunkt mener vi pasientene får bedre livskvalitet gjennom sosial kontakt og støtte fra familie og nære, opplevelse av mestring med ulike mestringsstrategier, hjelp fra ulike hjelpeapparat og til slutt hvordan de opplever den siste tiden mot livets avslutning.

Sykepleieren sin rolle til å støtte opplevelsen av fysisk, psykisk og sosial velvære hos ALS pasienten

Næss definerer livskvalitet som psykisk velvære og en opplevelse av å ha det godt (Næss, Moum, & Eriksen (red.), 2011, s. 15). Kristoffersen (2012) definerer at en god livskvalitet er å ha et positivt syn på eget liv (Kristoffersen, 2012, s. 59). Samtidig definerer WHO livskvalitet som en individuell oppfatning av egen stilling i livet i sammenheng med kultur og verdisystemer der de bor og i forhold til sine mål, forventninger, standarder og bekymringer. (World Health Organization, 1999, s. 3). Her har vi tre utsagt fra ulike forfattere som definerer livskvalitet, men hva er egentlig god livskvalitet?

I en studie av Mautz et al., kom det frem at en sosial støtte gir høyere livskvalitet og mindre depresjon, samt reduserer virkningene av stress og fremmet trivsel. De som var gifte eller levde i partnerskap hadde en høyere livskvalitet sammenlignet med pasienter som lever uten partner (Matuz, Birbaumer, Hautzinger, & Kübler, 2010, s. 5). Samtidig mener Skylstad (2000) at det er oppnåelig med høy livskvalitet til tross for en langt kommet ALS-sykdom og at de til og med vil oppleve forbausende god livskvalitet (Skylstad, 2000, ss. 18-19).

I ALS kompendium kommer det frem at pasientene med sykdommen ALS gjennomgår en belastende psykisk sykdomsprosess. Det pessimistiske fremtidsperspektivet, hjelpeløshetsfølelsen og angsten som følger med sykdommen krever stor psykisk styrke av pasienten. De fleste vil trenge profesjonell hjelp bestående av et team for å opprettholde en god livskvalitet i løpet av sykdomsforløpet (Wormnes, 2000, s. 29). Samtidig har pasientene behov for sosial støtte som innebærer å trøste og hjelpe for å lindre usikkerhet, angst, depresjon eller håpløshet (Smebye & Helgesen, 2012, s. 51).

I praksis har vi erfart at pasientene kan oppleve gode dager med livsglede, engasjement og har god livskvalitet. Samtidig har de dårlige dager der de opplever sinne, angst og depresjon knyttet til at de enten føler seg urettferdig rammet og vet hva sykdommen medfører eller at de har mistet en ny

funksjon. Vi tenker det er mulig å si at de kan oppleve en god livskvalitet til tross for sykdommen, men samtidig må man huske at det er en sykdom som gir store funksjonstap, alt i fra den minste fingerbevegelse til muligheten til å puste selv (King, Duke, & O`Connor, 2009, s. 748). I en artikkel av Leirvik et al., kommer det frem at til tross for pasientens synkende og lave fysiske livskvalitet, så kunne deres mentale livskvalitet være på linje med normal befolkningen (Leirvik, Liverød, & Holmøy, 2006, ss. 3-4).

Vi oppfatter at ALS-pasientene opplever store fysiske forandringer og psykiske påkjenninger i løpet av sykdomsforløpet. Det fysiske og psykiske blir støttet av familie, nære og hjelp utenfra. En utfordring for sykepleierne kan være å forholde seg til pasientens og pårørende sine ønsker (Ushikubo & Okamoto, 2012, s. 558). I Travelbees teori er håp sterkt relatert til avhengighet av andre. De som er syke og lidende er avhengig av andre og håper på hjelp fra dem, selv om de kanskje ikke har lyst til å be om hjelp. Det å ta imot hjelp eller være avhengig av andre, kan være svært nedlatende for enkelte (Travelbee, 2001, s. 118).

Når pasientene opplever fysiske endringer i kroppen, opplever de ulike hendelser i tillegg til sykdommen. En av pasientene i en artikkel beskrev en slik hendelse veldig godt:

”Mitt barnebarn ble født for atten måneder siden. På den tiden kunne jeg gå som vanlig, jeg hadde en liten svikt i venstre fot, men de ble bare synlig ved dansing. Jeg beundret hvordan hun taklet utviklingen av å lære seg å gå. I en kort periode var vi begge på lik linje, vi gikk ustødig mellom møblene. Nå går hun som jeg engang gjorde og holder på å lære seg å snakke”.

(King, Duke, & O`Connor, 2009, ss. 748-749)

Bøkene til Ulla-Carin Lindquist og Mitch Albom støtter opp under behovet for familie og nære. De beskriver hvor viktig det er med de aller nærmeste rundt seg. Familien var deres viktigste støttespillere og ga dem lyst til å leve (Lindquist, 2004, s. 202). For Morrie var kjærligheten enormt viktig og sykdommen ville ha vært mye hardere uten kjærligheten fra familien. Han uttrykker at man har lite dersom man ikke har støtte, medfølelse, kjærlighet og omsorg fra familien (Albom, 1997, ss. 100-101).

I løpet av sykdommen opplever pasientene store fysiske tap, men taklet det ved hjelp av ulike selvhjelpsstrategier (King, Duke, & O`Connor, 2009, s. 750). Muligheten til å bestemme endringer av stellesituasjon, dagsplan eller å sette seg nye mål i livet, gav dem mening og håp gjennom å oppleve mestring (King, Duke, & O`Connor, 2009, s. 753). De fysiske funksjonene som blir tapt i løpet av sykdommen påvirker både selvtilliten og selvfølelsen til pasientene (King, Duke, & O`Connor, 2009, s. 749).

Artikkelen til Ozanne et al., bygger på informasjon om hvordan de opplever livskvalitet til tross for sykdommen gjennom mestring, håp og omsorg. Familie, nære og hjelp utenfra er noe de vil ha bruk for da sykdommen utvikler seg (Ozanne, Graneheim, & Strang, 2013, s. 2146). Det blir også omtalt i boken til Lindquist (Lindquist, 2004). Pasientene uttrykker at de ønsker å opprettholde en uavhengig hverdag der de kan ta egne valg og planlegge valgene i fremtiden (King, Duke, & O`Connor, 2009, s. 753). Våre tanker støttes opp av teorien fra Travelbee. Hun sier at håp er relatert til muligheten til å ta valg. Ved å ha valgmuligheter i en vanskelig situasjon, å stå fritt til å velge mellom alternativer, er en opplevelse av frihet og autonomi hos mennesket (Travelbee, 2001, s. 119).

Vi opplever at pasientene setter stor pris på deres pårørende og nære. Muligheten til å ha dem i nærheten når sykdommen utvikler seg, slik at de kan bruke den siste tiden sin sammen med dem (Albom, 1997). I artikkelen til Ozanne et al., ble nevnt at de opplevde skyldfølelse av å legge stor belastning på familien. De ville så gjerne lette byrden for familien gjennom ulike oppgaver som å planlegge sin egen begravelse og skrive et testamente (Ozanne, Graneheim, & Strang, 2013, s. 2144). Lindquist bestemte hvem som skulle gjøre hva etter hennes bortgang.

Gjennom hjelp fra et ALS-team bestående av ulike tjenester har de muligheten til å både vedlikeholde de funksjonene de har, samt gi dem den hjelpen de trenger (Espeset, Mastad, Johansen, & Almås, 2011, s. 250). Vi mener dette kan gjør at pasientene opplever bedre livskvalitet.

Som sykepleier i møte med pasientene mener vi det er viktig å sette pasientene i sentrum, samt lytte til pasientenes ønske og støtte dem i deres valg. I enhver situasjon i arbeid med andre mennesker synes vi at hode-hjertet-hender modellen er aktuell (Eriksson, Nordmann, & Myllymäki, 1999, s. 18). I tillegg til å bruke den medisinske kunnskapen en har, skal man vise barmhjertighet og ha et godt håndlag med pasientene. Vi ser på disse punktene som et godt grunnlag for pleie som tar del i å bedre livskvaliteten til pasientene. Hovedsakelig er det opp til pasientenes opplevelse av sykdommen og deres syn på livet.

I løpet av sykdomsutviklingen kan pasientene få bruk for brukerstyrt personlig assistanse (BPA). BPA gir mulighet til en alternativ organisering av praktisk og personlig hjelp til funksjonshemmede som har behov for bistand i og utenfor hjemmet (Fjørtoft, 2014). I studien til Ozanne et al., bekrefter en av pasientene at hun ikke ville ha vært så glad uten assistentene sine. Livet uten dem ville mest sannsynlig vært elendig. Assistentene gjør det mulig for henne å gå ut. Uten dem ville hun bare ha ligget der og ikke kommet seg ut (Ozanne, Graneheim, & Strang, 2013, s. 2145). Vi mener at muligheten til å motta BPA kan være til hjelp for mange fordi da har de kun en liten gruppe å forholde seg til. De har da kjennskap til alle som skal pleie dem, noe som gir en form for trygghet. I praksis erfarte vi at når man har BPA-tjenesten som består av en liten gruppe som arbeider på lag

over tid og flere år sammen med sin pasienten, har de mulighet til å bli kjent med pasientens sykdomsutvikling og hans ønsker. De knytter sterke relasjoner da de jobber sammen i flere år. På en annen side kan man ha helsearbeidere som jobber med pasientene i kortere perioder av gangen og det kan da tankes at det gir mindre trygghet for pasienten og en svakere relasjon. I praksis møtte vi en pasient diagnostisert med ALS som hadde tjenesten BPA, samtidig som hjemmesykepleien var der og hjalp til. Det kan tenkes at pasientene føler seg avhengig av andre og ikke får noe privatliv ettersom BPA er der døgnet rundt, men allikevel ser vi at BPA er nødvendig.

I artikkelen til O'Brien kom det frem at pasientene hadde ulike opplevelser av at hjemmet ble invadert av fremmede når de mottok hjemmetjeneste. Samtidig ønsket de å få huset tilbake og leve et så normalt liv som mulig (O'Brien, Whitehead, Murphy, Mitchell, & Jack, 2012, s. 128). Det blir omtalt i artikkelen til Ushikubo og Okamoto at pleierne opplevde ulike utfordringer i behandlingen av ALS pasientene, knyttet til kommunikasjon og beslutningstaking (Ushikubo & Okamoto, 2012, s. 558).

I praksis har vi erfart at pasienter med funksjonstap i beina fremdeles har mulighet til å mobilisere seg og komme seg rundt på egen hånd ved å ta i bruk en rullestol. Vi tror dette er det første største steget som mange av pasientene opplever i sykdomsforløpet. I ALS kompendium omtalte en pasient at det var en lettelse å havne i rullestol, samtidig som å miste førligheten i beina var forferdelig, men ingen katastrofe. Forholdene blir mer og mer tilrettelagt slik at en kan leve godt i en rullestol, selv om det til tider er mange praktiske problem (Samsonsens, 2000, ss. 10-11). En pasient i studien til King et al., omtalte at hun ikke godtok å havne i rullestol, hun nektet å bruke den. Etter en stund innså hun at hun måtte bli mer mobil, hun hadde ikke noe valg og tok i bruk rullestolen (King, Duke, & O'Connor, 2009, s. 752).

Da pasientene mister den fysiske funksjonen i både armer og ben, samt muligheten til å svelge, snakke og til slutt å puste selv, har de behov for ulike hjelpemiddel. Ulike hjelpemidler som til dømes PEG-sonde gir dem mulighet til å vedlikeholde eller øke vekten, samt øke energinivået. Vi har funnet ut at PEG-sonden har gitt ulike opplevelser av ubehag og livskvalitet (Hendricks, et al., 2013, s. 4). Med en mulighet til å forbedre valgene av mat som går gjennom sonden kan man gjøre at pasientene opplever mer behag enn ubehag (Samsonsens, 2000, ss. 16-17).

Ved bruk av tobii kan pasientene kommunisere med andre (Hwang, Weng, Wang, Tsai, & Chang, 2014). Å kunne kommunisere med andre gjennom øynene gir pasientene mulighet til å lette opplevelsen av å være fanget i egen kropp. Flere av pasientene fra de ulike forskningene uttrykker en usikkerhet rundt at de kommer til å bli en menneskelig grønnsak eller fanget i egen kropp (Ozanne, Graneheim, & Strang, 2013, s. 2144). (King, Duke, & O'Connor, 2009, s. 749).

I løpet av sykdomsforløpet vil pasientene oppleve svekkelse i respirasjonen. Som sykepleier kan man hjelpe pasientene med ulike liggestillinger som kan lette respirasjonen. De kan få behov for ulike hjelpemidler som BiPAP eller respirator. Respirasjonsstøtte kan hjelpe pasientene til å forlenge livet noe (Almås, Stubberud, & Grønseth (red.), 2011, ss. 251-252). Samtidig blir det omtalt i artikkelen til Bolmsjö at en av pasientene var redd for å måtte starte med respirator fordi han syntes det var forferdelig å ikke ha muligheten til å snakke (Bolmsjö, 2001, s. 502).

Den åndelige/ eksistensielle dimensjonens betydning for opplevelse av livskvalitet

I en artikkel av Pagnini kommer det frem at for mange av pasientene er det viktig med en religiøs tilknytning når de opplever å få en uhelbredelig sykdom. Gjennom troskap opplever de følelser av formål, tilfredshet og meningsfullhet (Pagnini, 2013, ss. 197-198). Samtidig blir det fortalt i artikkelen til Larsson et al., at pasientene brukte religionen mer enn vanlig til å mestre sykdommen. Videre fortalte de at ulike spirituelle og religiøse øvelser kan være med på å styrke mestringen av ALS diagnosen (Larsson, Nordin, Askmark, & Nygren, 2014, s. 3149).

Vi tenker at opplevelsen av å få diagnosen ALS kan være et stort sjokk og en påkjenning for alle som tar i mot beskjeden (King, Duke, & O'Connor, 2009, s. 753). Pasientene opplever blant annet å bli urettferdig straffet og at livet blir satt på vent eller går i grus (Ozanne, Graneheim, & Strang, 2013, s. 2144). Travelbees teori støtter også opp mot disse funnene. Hun mener det er sykepleierens oppgave å hjelpe den syke pasienten til å akseptere at han er et menneske (Travelbee, 2001, s. 241). I artikkelen til Ozanne et al., kom det frem at pasientene ønsket å leve i nåtiden. Sykdommen ga de et annet syn på hva som var viktig i livet. I løpet av sykdomsutviklingen opplevde pasientene at deres livsperspektiv ble dypere (Ozanne, Graneheim, & Strang, 2013, s. 2146).

I en artikkel blir det nevnt at pasientene opplever at den religiøse tilknytningen gir dem en form for støtte ved deres sykdom. Samtidig opplever de følelser av formål, tilfredshet og meningsfullhet (Pagnini, 2013, s. 197). I praksis erfarte vi pasienter som hadde et ønske om samtale med prest da de hadde tunge stunder i sykdomsforløpet. Noen pasienter deltok i gudstjenester og bad (Pagnini, 2013, s. 198). I en artikkel kom det frem at mens noen valgte å komme nærmere sin tro var det likevel noen pasienter som dyttet sin troskap til side da de fikk sykdommen. De følte seg urettferdig rammet siden de hadde gjort det så godt i livet (Ozanne, Graneheim, & Strang, 2013, s. 2144). De opplevde å tenke at ingenting var godt, deres gud eksisterte ikke og på grunn av sykdommen mistet de sin religiøse tro. Det ble stilt spørsmål til meningen om livet og døden knyttet til sin tro, da de ble rammet av en uhelbredelig sykdom (Ozanne, Graneheim, & Strang, 2013, s. 2144).

I boken Grunnleggende Sykepleie bind 3 (2012) kommer det frem at det å forberede seg på livets avslutning kan skape mange vanskelige følelser for den syke. Støtte og god kommunikasjon fra sykepleieren har stor betydning under slike omstendigheter (Mathisen, 2012, s. 305). Det er god sykepleie å la pasienten få forberede seg på å møte døden på sin egen måte (Mathisen, 2012, s. 307). Alle mennesker reagerer med angst og frykt foran døden. Sykepleieren må prøve å finne ut om pasienten er redd for praktiske forhold knyttet til sykdommen, eller om det er diffus angst av mer eksistensiell karakter (Mathisen, 2012, s. 308). I livets avslutning kan pasientene føle ensomhet, selv om den syke har akseptert sin tilstand. Det sykepleierne kan bidra med, er å hjelpe ham til å få satt ord på følelsene og gjennom sitt nærvær forsøke å bidra til at ensomhetsfølelsen oppleves mindre smertefull. En vennlig bemerkning, et håndtrykk eller et klapp på kinnet er kanskje små hendelser, men de betyr så mye for dem som er i denne situasjonen (Mathisen, 2012, s. 311).

6 Konklusjon

Hensikten med vår studie var å finne svar på hvordan sykepleieren kan bidra til økt livskvalitet til ALS pasienter. Vi mener at hode-hjerte-hender modellen er et godt grunnlag for pleie- og omsorgsarbeid. Til tross for de fysiske tapene og de psykiske påkjenningene som sykdommen medbringer, har pasientene mulighet til å oppleve livsglede og få en god livskvalitet gjennom den sosiale støtten fra familie og venner. Gjennom håp, mestring, støtte og omsorg, mener vi pasientene kan oppleve en mening i livet. Pasientene har en utrolig evne til å mestre funksjonstapene som oppstår i sykdomsforløpet ved hjelp av ulike mestringsstrategier. Selv om pasientene setter pris på den uavhengigheten de kan få, vil de med hjelp og pleie fra helsepersonell og ALS-team få muligheten til en bedre livskvalitet under sykdomsforløpet.

For de neste bachelorstudentene som skriver en oppgave om ALS, kan det være aktuelt å søke dypere etter pasientens opplevelse av pleie og deres ønsker i forhold til bedret livskvalitet. Vi opplever at det var mangel på forskningsartikler om hva sykepleiere kan gjøre for å bedre livskvaliteten til pasientene, samt artikler om pasientperspektivet og deres ønsker fra helsepersonell.

Fra vårt synspunkt er det i dag for lite undervisning om sykdommen ALS i utdanningen. Vi håper at det blir sett mer fokus på sykdommen for fremtidige sykepleierstudenter. Gjennom denne studien har vi fått et nytt perspektiv på livskvalitet om fysisk, psykisk, sosial, åndelig og eksistensielle behov.

Bibliografi

- Albom, M. (1997). *Tirsdager med Morrie*. Trondheim: Damm & søn AS .
- Almås, H., Stubberud, D.-G., & Grønseth (red.) , R. (2011). *Klinisk sykepleie 2*. Oslo: Gyldendal.
- Andreassen, H. M. (2013). Sykepleie til pasienter med sykdommer i sentralnervesystemet. I U. Knutstad (red)., *Utøvelse av klinisk sykepleie, sykepleieboken 3*. Oslo: Cappelen damm.
- Jacobsen, D. I. (2010). Undersøkelsens andre fase: valg av undersøkelsesdesign. I D. I. Jacobsen, *forståelse, beskrivelse og forklarting*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Bjørnevik, L. Ø. (2014). *Og bedre skal vi bli*. Hentet fra Nsf's faggruppe sunnmøre: <https://ogbedreskalvibli.files.wordpress.com/2011/07/nyhetbrevet-haust-14-1.pdf>
- Bolmsjö, I. (2001). Existential issues in palliative care: interviews of patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of palliative medicine*, 4(4), ss. 499-505. DOI: 10.1089/109662101753381647
- Dalland, O. (2015). *Metode og oppgaveskriving* (5.utgave. utg.). Oslo: Gyldendal.
- Dalland, O., & Trygstad, H. (2015). Kilder og kildekritikk. I O. Dalland, *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal.
- Eriksson, K., Nordmann, T., & Myllymäki, I. (1999). *Den trojanska hästen - Evidensbaserat vårdande och vårdarbete ur ett vårdvetenskapligt perspektiv*. Vasa: institutionen för vårdvetenskap: Åbo akademi.
- Espeset, K., Mastad, V., Johansen, E. R., & Almås, H. (2011). Sykepleie ved nevrologiske sykdommer. I H. Almås, D. G. Stubberud, & R. Grønseth (red.), *Klinisk sykepleie 2*. Oslo: Gyldendal.
- Evans, D. (2002, 04 01). *Systematic review of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data*. Hentet 04 27, 2016 fra Australian Journal of Advanced Nursing: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12537149>
- Fjørtoft, A.-K. (2014). Pasientene i hjemmesykepleien. I A.-K. Fjørtoft, *Hjemmesykepleie* (s. 65). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: natur & kultur.
- Helse-Norge. (2012, 07 01). *ALS-muskelsvinn sykdom*. Hentet fra hels norge: <https://helsenorge.no/sykdom/hjerne-og-nerver/als>

- Helsepersonelloven. (1999, 07 02). *lov om helsepersonell*. Hentet fra lovdata:
https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/KAPITTEL_2#KAPITTEL_2
- Hendricks, M., Kollewe, K., Zapf, A., Dengler, R., Silani, v., Petri, S., & Körner, S. (2013, 08 01). Weight loss, dysphagia and supplement intake in patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS): impact on quality of life and therapeutic options. *BMC Neurology*, *13*, ss. 1-9. DOI: 10.1186/1471-2377-13-84
- Hildebrandt, S. (2011, 03 09). *Fagfelle vurdering med plettet rykte*. Hentet 05 11, 2016 fra Forskning : <http://forskning.no/forskningssvindel/2011/03/fagfelle vurdering-med-plettet-rykte>
- Holmøy, T., & Worren, T. (2006, 10 05). *Kommunikasjonshjelpemidler ved amyotrofisk lateral sklerose*. Hentet fra Tidsskriftet: <http://tidsskriftet.no/article/1434549/>
- Hwang, C.-S., Weng, H.-H., Wang, L.-F., Tsai, C.-H., & Chang, H.-T. (2014, 04 14). An Eye-Tracking Assistive Device Improves the quality of Life for ALS Patients and Reduces the Caregivers Burden. *Journal of Motor Behavior*, *4*, ss. 233-238. DOI: 10.1080/00222895.2014.891970
- King, S. J., Duke, M. M., & O`Connor, B. A. (2009, 03 01). Living with amyotrophic lateral sclerosis/ motor neurone disease (ALS/MND): decision-making about ongoing change and adaption. *Journal of Clinical Nursing*, *18*, ss. 745-754. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2008.02671.x
- Knutstad (red.), U. (2013). *Utøvelse av klinisk sykepleie - sykepleieboken 3*. Oslo: Cappelen damm.
- Kristoffersen, N. J. (2011). Teoretiske perspektiv på sykepleie. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, & E.-A. Skaug (red.), *Grunnleggende sykepleie bind 1*. Oslo: Gyldendal.
- Kristoffersen, N. J. (2012). Helse og sykdom. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, & E.-A. Skaug (red.), *Grunnleggende sykepleie bind 1*. Oslo: Gyldendal.
- Kristoffersen, N. J. (2012). Stress og mestring. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, & E.-A. Skaug (red.), *Grunnleggende sykepleie bind 3*. Oslo: Gyldendal.
- Kristoffersen, N. J., & Nortvedt, P. (2012). Relasjonen mellom sykepleier og pasient. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, & E.-A. Skaug (red.), *Grunnleggende sykepleie bind 1*. Oslo: Gyldendal.
- Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., & Skaug (red.), E.-A. (2012). *Grunnleggende sykepleie bind 3*. Oslo: Gyldendal.
- Larsson, B. J., Nordin, K., Askmark, H., & Nygren, I. (2014, 11 01). Coping strategies among patients with newly diagnosed amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Clinical*

- Nursing*, 23, ss. 3148-3155. DOI: 10.1111/jocn.12557
- Leirvik, A., Liverød, M., & Holmøy, T. (2006, 10 05). Livskvalitet hos pasienter med amyotrofisk lateral sklerose. *tidsskrift for den norske legeförening*, 19-05, ss. 126:2520-2.
- Lindquist, U.-C. (2004). *Ro uten årer*. Gjøvik: Gyldendal.
- Mathisen, J. (2012). Sykepleie ved livets avslutning. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, & E.-A. Skaug (red.), *Grunnleggende sykepleie bind 3*. Oslo: Gyldendal.
- Matuz, t., Birbaumer, N., Hautzinger, M., & Kübler, A. (2010, 06 28). Coping with amyotrophic lateral sclerosis: an integrative view. *Journal of Neurology*, 8, ss. 893-898. DOI: 10.1136/jnnp.2009.201285
- Næss, S., Moum, T., & Eriksen (red.), J. (2011). *Livskvalitet*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Norsk senter for forskningsdata. (u.d.). *Publiseringskanaler*. Hentet fra Norsk senter for forskningsdata: <http://www.nsd.uib.no>
- Nortvedt, M., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L. V., & Reinart, L. M. (2012). *Jobb kunnskapsbasert*. Oslo: Cappelen damm.
- O'Brien, M. R., Whitehead, B., Murphy, P. N., Mitchell, J. D., & Jack, B. A. (2012, 03). Social services homecare for people with motor neurone disease/amyotrophic lateral sclerosis: why are such services used or refused? *Palliative Medicine*, 26(2), ss. 123-131. DOI: 10.1177/0269216311398697
- Oslo-Universitetssykehus. (2014). *ALS- amyotrofisk lateral sklerose [brosjyre]*. Hentet fra Oslo-Universitetssykehus: <http://www.oslo-universitetssykehus.no/pasient/brosjyrer/als-amyotrofisk-lateral-sklerose>
- Ozanne, A. O., Graneheim, U. H., & Strang, S. (2013, 08 01). Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients. *Journal of Clinical Nursing*, 22, ss. 2141-2149. DOI: 10.1111/jocn.12071
- Pagnini, F. (2013, 06 01). Psychological wellbeing and quality of life in amyotrophic lateral sclerosis: A review. *International Journal of Psychology*, 3(48), ss. 194-205. DOI: 10.1080/00207594.2012.691977
- Samsøen, Å. (2000). Mitt liv med ALS. I *ALS kompendium*. Bergen.
- Sjøli, S. I. (2013, april 23). *saker og publikasjoner*. Hentet fra Stortinget: <https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Publikasjoner/Referater/Stortinget/2012-2013/130423/4/>

- Skylstad, D. (2000). En tverrfaglig arbeidsmodell for primærhelsetjenesten. I *ALS kompendium*. Bergen.
- Skylstad, D., Lea, P. A., Magerøy, N., Boogaerdt, P., Varhaug, I.-L., & Skaugvold, T. E. (Red.). (2000). *ALS kompendium*. Bergen: Hannevik & Sundøy grafisk.
- Smebye, K. L., & Helgesen, A.-K. (2012). Kontakt med andre. I N. J. Kristoffersen, & E.-A. Nortvedt (red.), *Grunnleggende sykepleie bind 3*. Oslo: Gyldendal.
- St. Meld. 21. (1998-1999). *ansvar og meistring*. Hentet fra Regjeringen: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-21-1998-99-/id431037/?ch=1&q=>
- ten Ham-Baloyi, W., & Jordan, P. (2016). Systematic review as a research method in post-graduate nursing education. *Health Sa Gesundheit, 21*, ss. 120-128. DOI: 10.1016/j.hsag.2015.08.002
- Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleien*. Oslo: Gyldendal.
- Tysnes, O. B., & Aarli, J. A. (2000). Amyotrofisk lateral sklerose (ALS). I *ALS kompendium*. Bergen.
- Ushikubo, M., & Okamoto, K. (2012, 11 01). *Circumstances surrounding death and nursing difficulties with end-of-life care for individuals with ALS in central Japan*. Hentet fra International Journal of Palliativ Nursing: <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=118e7b24-d924-4862-90b3-88b9a41ecb0b%40sessionmgr107&vid=0&hid=125>
- Wahl, A. K., & Rokne, B. (2011). Sykepleie. I S. Næss, T. Moum, & J. Eriksen (red.), *Livskvalitet*. Bergen: Vigmostad & Bjørke AS.
- World Health Organization. (1999). *WHOQOL*. Hentet 05 23, 2016 fra DRAFT department of mental health: http://depts.washington.edu/seaqol/docs/WHOQOL_Bibliography.pdf
- Wormnes, B. (2000). Psykologisk behandling av ALS- pasienter. I *ALS kompendium*. Bergen.
- Yrkesetiske retningslinjer. (2011). *yrkesetiske retningslinjer*. Hentet fra Norsk Sykepleierforbund: <https://www.nsf.no/vis-artikkel/776377/NSFs-reviderte-yrkesetiske-retningslinjer-2011-og-ICNs-etiske-regler>

Vedlegg

Vedlegg 1 - søkehistorikk

Nr.	Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstract	Leste artikkel	Inkludert artikkel
1.	Livskvalitet og Amyotrofisk Lateral Sklerose	08.04.16	SweMed	6	X	X	X
2.	ALS OR Amyotrophic lateral sclerosis and chronic illness	28.04.16	Academic Search Elite	62	X	X	X
3.	Amyotrophic Lateral sclerosis and social	27.04.16	Academic Search Elite	138	X	X	X
4.	Amyotrophic lateral sclerosis and coping	18.04.16	Academic Search Elite	91	X	X	X
5.	Amyotrophic lateral sclerosis and mental and quality of life	26.04.16	Academic Search Elite	8	X	X	X
6.	Amyotrophic lateral sclerosis and quality of life and nursing	10.04.16	Academic Search Elite	12	X	X	X
7.	ALS OR amyotrophic lateral sclerosis and coping	10.04.16	Academic Search Elite	15	X	X	X
8.	Amyotrophic	20.04.16	Academic	47	X	X	X

	lateral sclerosis and quality of life		Search Elite				
9.	ALS OR amyotrophic lateral sclerosis and quality of life	21.04.16	Academic Search Elite	134	X	X	X
10.	ALS OR amyotrophic lateral sclerosis and nurse and death	27.04.16	Academic Search Elite	5	X	X	X
11.	Amyotrophic lateral sclerosis and palliative care and issues	09.05.16	Academic search Elite	25	X	X	X
12.	Amyotrophic lateral sclerosis and well-being	25.04.16	Academic Search Elite	13		X	

Vedlegg 2 - Beskrivelse av alle inkluderte artikler i oppgaven

Forfattere	Tittel	Hensikt	Metode	Pasienter	Hovedfunn
1. Ozanne O Anneli, Granheim H Ulla & Stang Susann	Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis	Hvordan mennesker med ALS finner mening i livet etter at de har blitt diagnostisert, og deretter hva som er med på å hjelpe og hindre dette.	Kvalitativ metode. Hvor 14 intervjuer ble utført.	I studien var det 19 personer som deltok. Kriteriet for deltakelse var at de skulle ha fått diagnosen minst 6 måneder før deltakelse, de måtte ha fravær av andre terminale sykdommer og de måtte ha evne til å snakke grundig	Mennesker med ALS opplevde ulike problemstillinger som både tilrettela og hindret muligheten til å finne mening med livet. Det var tydelig at til tross for sykdommen med konsekvenser fant de mening som var med på å styrke deres vilje til å leve. Den første kategorien tok for seg opplevelsen av angst over liv og død, og belyste hvor smertefulle følelser og ulike problem oppstod. Den andre kategorien finner mening i livet til tross for den uheldelige sykdommen.
2013 Sverige					
2. Larsson, B. J, Nordin, K, Askmark, H & Nygren, I.	Coping strategies among patients with newly diagnosed amyotrophic lateral sclerosis	Målet med studien er å identifisere ulike mestringsstrategier blant nydiagnostiserte ALS pasienter, om de endrer seg	Kvantitativ metode der spørreskje ma ble brukt til datainnsamling.	Totalt 33 personer deltok i studiet, 19 menn og 14 kvinner. Kriterier for deltakelse var at alle skulle være ny diagnostisert	De mest brukte strategiene var støtte og uavhengighet, og bruken av støtte og selvstendighet var de best brukte. Unngåelse, lufting og informasjonssøking

Sverige 2014		over tid, og for å finne ut om fysisk funksjon, psykisk velvære, alder og kjønn spiller noen rolle for mestringsstrategien.		innen 1-3 mnd. Pasientene skulle være mer enn 20 år, forstå og snakke svensk.	var den minst brukte strategiene. Bruken av støtte hjelper pasientene til å være selvstendig og takle sykdommen.
3. Matuz, Tamara. Birbaumer, Niels. Hautzinger, Martin Kübler, Andrea. Tyskland 2010	Coping with amyotrophic lateral sclerosis: an integrative view	Målet med studien er å identifisere utfall av psykososiale tilpasninger som kan hjelpe pasientene til å takle sykdommen.	Kvalitativ studie.	Totalt 27 pasienter var inkludert i studien, 12 kvinner og 15 menn. Kriterier for å delta i studiet var at de måtte ha fått diagnosen av en nevrolog.	Pasienter i ekteskap og partnerskap rapporterte høyere livskvalitet sammenlignet med pasienter som lever uten en partner. Resultatene viste at høyere opplevd sosial støtte og mer tillit til sin egen mestringspotensial spådde lavere nedstemthet. Verdier indikerer at høyere opplevd sosial støtte spådde høyere livskvalitet. Pasienter som søkte oftere om informasjon og støtte viste mer unntakende atferd og rapporterte høyere livskvalitet.
4. Hwang, Chi-Shin. Weng, Ho-Hsiu. Wang, Li-Fen. Tsai, Chon-	An Eye-tracking Assistive Device Improves the Quality of Life for ALS patients and Reduces the Caregivers' Burden	Hensikten med denne studien er å finne ut om bruk av Tobii hjelpemiddel kan forbedre livskvaliteten for ALS	Kvalitativ metode med intervju.	Totalt 20 pasienter deltok i studiet, 13 menn og 7 kvinner, i tillegg til 20 omsorgspersoner, hvor det	Tobii kan forbedre livskvaliteten for ALS-pasienter. Studien viste også at når en pasient brukte hjelpemiddelet ble byrden av omsorg redusert for

<p>Haw. Chang, Hao-Teng kina 2014</p>		<p>pasienter og lindre byrden av sine primære omsorgspersoner.</p>		<p>var 6 menn og 14 kvinner. Kriteriet for å delta i studie var at ingen hadde brukbare hender og hodebevegelse .</p>	<p>pleieren. Sammenlignet med andre kommunikasjonsteknologi, er tobii hjelpemiddel minst anstrengende for ALS-pasienter. Studien viste at pasienter med ALS som ikke brukte tobii ble generelt mer deprimerte og hadde lavere livskvalitet.</p>
<p>5. King, Susan J. Duke, Maxine M. O'Connor, Barrie A Australia 2009</p>	<p>Living with amyotrophic lateral sclerosis/motor neurone disease (ALS/MND): Decision-making about "ongoing change and adaptation"</p>	<p>Studien ville finne ut om hvordan det oppleves å leve med ALS, beskrevet av folk som har diagnosen. Artikkelen legger vekt på hvordan pasientene må tilpasse livet sitt eller hvert som endringene i hverdagen oppstår.</p>	<p>En kvalitativ studie.</p>	<p>Det var 25 pasienter som deltok. 22 av disse budde hjemme og 3 i sykehjem. For å bli inkludert i studien måtte pasientene være villige til og i stand til å kommunisere.</p>	<p>Livets avgjørelser blir forhandlet frem av pasientene til å opprettholde en følelse av selvtilitt og trivsel i møte med endringene. For å bevare trivsel og velvære i livet var det viktig for pasientene å få ta avgjørelser om hvordan de ville videre. Pasientene mente de levde i en uvisshet og å ikke vite hvilke særtrekk som ville bli det neste tapet. Mens sykdomsforløpet ble forverret, forverret også selvfølelsen seg, og stressnivået økte, samtidig som de fikk nedsatt eller ingen velvære og livskvalitet.</p>
<p>6.</p>	<p>Social services</p>	<p>Målet var å</p>	<p>Kvalitativ</p>	<p>Totalt 97</p>	<p>Pasienter som</p>

O'Brien, Mary R. Whitehead, Bridget. Murphy, J Douglas. Jack, Barbara A. England 2012	homecare for people with motor neurone disease/amyotrophic lateral sclerosis: why are such services used or refused?	forsøke å identifisere ulike faktorer knyttet til omsorg ved ALS.	studie.	pasienter deltok i studien, det var 49 menn og 48 kvinner.	mottar hjemmetjenester er mer syke en de som ikke gjør det. Noen pasienter har manglende informasjon knyttet til hvilke tjenester de har rett til og bruk for.
7. Körner, Sonja. Hendricks, Melanie. Kollowe, Katja Zapf, Antonia. Dengler, Reinhard. Silani, Vinzenzo. Petri, Susanne . Tyskland 2013	Weight loss, dysphagia and supplement take in patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS): impact on quality of life and therapeutic options.	Hensikten med studien var å undersøke omfanget av vekttap i ALS og å analysere effekten av vekttap på humør, livskvalitet og overlevelse av ALS-pasienter. I tillegg var studien interessert i hyppigheten om fordelene ved PEG innsetting, høyt kalori supplement, og andre kosttilskudd inntak hos pasientene.	Kvantitativ metode.	Totalt 121 pasienter med ALS deltok i studien.	25% av pasientene med dysfagi hadde gjennomgått PEG, og 76% av disse pasientene erklærte vekt stabilisering eller vektøkning, og 84% av disse uttalte en forbedring av livskvalitet etter PEG innsetting. Ingen pasienter merket forverring av livskvalitet etter PEG innsetting. Pasienter med supplement inntak ble bedre i humøret og livskvalitet.
8. Ushikubo, Mitsuko. Okamoto	Circumstances surrounding death and nursing difficulties with	Hensikten med denne studien var å avklare omstendighetene rundt	Kvalitativ og kvantitativ metode.	Styremedlemmer på 709 hjemmesykepleiere byrå som ligger i sentrale	Omsorg fra familien og riktig informasjon til dem, er viktig for pasientene i livets

<p>o, Koichi.</p> <p>Japan</p> <p>2012</p>	<p>end-of-life care for individuals with ALS in central Japan.</p>	<p>dødsfallet til pasienter med ALS, vansker med å gi hjemmetjenester og omsorg ved livets slutt.</p>		<p>Japan deltok i studiet.</p>	<p>sluttfase. Ved å planlegge frem i tid og samarbeide med andre kan man bedre kommunikasjonen knyttet til psykologisk behandling.</p>
<p>9.</p> <p>Leirvik, A. Liverød, M. Holmøy, T.</p> <p>Norge</p> <p>2006</p>	<p>Livskvalitet hos pasienter med amyotrofisk lateral sklerose.</p>	<p>Hensikten med studien var å undersøke egenopplevd livskvalitet blant pasienter behandlet av et tverrfaglig team med spesialkompetanse på denne sykdommen. I tillegg til å se på i hvilken grad teamet klarer å tilfredsstille pasientenes behov.</p>	<p>Kvalitativ metode med intervju</p>	<p>14 pasienter ble intervjuet i forhold til deres tilfredsstillhet med behandlingstilbudet. Deres livskvalitet ble målt igjennom SF-36.</p>	<p>Den fysiske livskvaliteten hos pasientene var lav, mens den mentale livskvaliteten var på høyde med normalbefolkningen. Pasientene var fornøyde med spesialteamets tilbud. De var mest tilfreds med fagpersonenes tilgjengelighet og med hjelpen til å tilrettelegge hjemmesituasjonen. De var minst fornøyde med bistanden til å takle psykiske reaksjoner og med informasjon til pårørende.</p>
<p>10.</p> <p>Pagnini, Francesco</p> <p>Italia</p> <p>2013</p>	<p>Psychological wellbeing and quality of life in amyotrophic lateral sclerosis: a review.</p>	<p>Denne gjennomgangen summerer studier som har undersøkt livskvalitet, depresjon, angst, smerter, åndelige og eksistensielle problemer, håp</p>	<p>Review artikkel</p>	<p>77 artikler ble inkludert i studien.</p>	<p>Psykiske problemer i ALS-feltet har blitt relativt godt undersøkt, tatt i betraktning den lave forekomsten av sykdommen. Litteraturen om psykiske problemer i ALS har utforsket i forhold til</p>

		og håpløshet i ALS-feltet.			livskvalitet, depresjon, angst, åndelighet, håpløshet og andre psykologiske responser til ALS. har imidlertid psykologisk velvære undersøkt nesten utelukkende av tverrsnitts studier
11. Ingrid Bolmsjö Sverige 2001	Existential issues in palliative care: Interviews of patients with amyotrophic lateral sclerosis	Hensikten med studien var å undersøke erfaringene til pasienter med ALS rundt deres eksistensielle livssituasjon.	Kvalitativ studie hvor de brukte intervju som metode.	Det var totalt 8 pasienter som deltok i studiet, 6 kvinner og 2 menn i alderen 53-68. Forutsetning for deltakelse var deres evne til å kommunisere. Pasienter som har levd med diagnosen sin mindre enn 6 måneder ble ekskludert fra studien.	Diagnosen gir en stor emosjonell utfordring for pasienten og for de som utøver omsorg for pasientene. En må virkelig fokusere på hva som er viktig for pasienten. I fravær av en kurativ behandling, er det en person istedenfor sykdommen som skal bli tatt vare på.

Vedlegg 3 - Styrke og svakhet ved kvalitativ metode

Styrke ved kvalitativ metode	Svakhet ved kvalitativ metode
Nærhet er ofte målet for intervjueren fordi en får mer åpenhet og kan innhente mer informasjon fra pasientene.	De som undersøker og studerer en gruppe over tid kan bli så kjent med pasientene at de vegrer seg til å stille kritiske spørsmål.
Legger vekt på detaljer, nyanserikdom og det unike ved hver enkelt pasient.	Metoden er ressurskrevende, intervjuer tar lang tid.
Metoden har en åpenhet og fleksibilitet rundt datastrukturen, de har i liten grad bestemt på forhånd hva de skal lete etter. De gir ikke pasientene faste spørsmål og svar kategorier. Dette gir en mulighet for en mer naturlig samtale.	Kvalitativ tilnærming vil som regel ha problemer med den eksterne gyldigheten fordi metoden bare kan rekke over et fåtall personer som gjør at det oppstår problem med representativiteten til informantene.
Igjennom åpenhet har undersøkeren mulighet til å få tak i den enkelte pasient fortolkninger og meninger. Dataen de innhenter er egnet til å få frem spesifikke svar og er det unike ved en pasient.	Informasjonen som kommer inn kan være vanskelig å tolke da et intervju kan utgjøre mange ord og gjøre det vanskelig å strukturere data.
Ved metoden er ikke forskningsprosessen låst. Etterhvert som undersøkeren samle inn data, har de mulighet til å endre problemstilling eller hele prosessen.	Fleksibiliteten kan være et problem, da mange føler de ikke blir ferdige og at det stadig dukker opp ny informasjon.

(Jacobsen, 2010, ss. 61-63)

Vedlegg 4 - Styrke og svakhet ved kvantitativ metode

Styrke ved kvantitativ metode	Svakhet ved kvantitativ metode
Ved hjelp av datamaskin gjør det lett å behandle data som kommer inn. Den standardiserer informasjonen.	Det er enkle forhold og går ikke i dybden, det blir ofte bare generelt og gir et overfladisk preg på undersøkelsen.
Ved å ta i bruk dataprogrammer, sparer man både tid og penger noe som gjør at en har mulighet til å spørre flere pasienter for å få et representativt utvalg.	Metoden fokuserer ikke på interessen av enkeltindividet, men individuelle synspunkt.
Ved hjelp av dataprogrammer har en mulighet til å samle data og sette opp presise svar og konkret informasjon fra pasientene.	Ved å utgi spørreskjema, er det allerede på forhånd definert hva som er relevant å svare på, da skjemaet består av spørsmål og svaralternativer. Pasientene har ingen mulighet til å gi egne synspunkt.
Ved å samle informasjon i et dataprogram gir det mulighet til å sammenligne sammenheng mellom ulike forhold samtidig. Man kan da strukturere informasjon og trekke frem hovedtrekkene.	Det ekstensive designet går i en bestemt rekkefølge, som gjør at opplegget er mindre fleksibelt enn det intensive.
De holder en avstand til pasientene og utvikler ingen personlige bindinger.	Den store avstanden mellom undersøkeren og pasienten kan gjøre at forståelsen av det som egentlig undersøkes blir lav. De er fremmede for hverandre og det blir ikke lagt vekt på den enkeltes tanker i undersøkelsen.

(Jacobsen, 2010, ss. 68-70)