



Høgskulen  
på Vestlandet

# BACHELOROPPGÅVE

Livskvalitet hos pasientar med  
ALS

Quality of life of patients with ALS

**Camilla Skarsbø**

Bachelorutdanning i sjukepleie  
Fakultet for helse- og sosialvitskap/Institutt for  
helse- og omsorgsvitskap/Sjukepleie Førde  
Rettleiar Maj-Britt Råholm, professor  
01.06.2018

Eg stadfestar at arbeidet er sjølvstendig utarbeida, og at referansar/kjeldetilvisingar til alle kjelder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 10

# Samandrag

**Tittel:** Livskvalitet hos pasientar med amyotrofisk lateral sklerose.

**Bakgrunn:** Eg har sjølv erfaring frå å ha jobba med ALS pasientar, og synes dette er eit spennande tema. Dei siste åra har det skjedd ei jamn auking av førekomsten av ALS, og ein høyrer stadig meir om denne sjukdommen i media. Eg meiner derfor at det er viktig at vi som sjukepleiarar har kunnskap om denne diagnosen, slik at vi kan utøve fagleg forsvarleg sjukepleie.

**Problemstilling:** Korleis kan sjukepleiar bidra til å oppretthalde livskvalitet hos pasientar med ALS?

**Metode:** Litteraturstudie som er basert på relevant forskning og faglitteratur. Forskingsartiklane og faglitteraturen er kritisk vurdert.

**Funn:** Å oppretthalde eit aktivt liv er viktig for at haldningsendringane om subjektiv livskvalitet ikkje skal vere avhengig av fysiske avgrensingar. Det oppstår aukande bevis på at sosial støtte, samt psykologiske og eksistensielle bekymringar, veg tyngre enn fysisk funksjon. Utilstrekkeleg informasjon frå helsevesenet får pasientane til å føle seg mindre. Pasientane er ikkje nøgd med bistanden frå fagpersonell til å takle psykiske reaksjonar og med informasjon til dei pårørande.

**Konklusjon:** I arbeidet med ALS-pasientar, er det viktig at sjukepleiaren sørgjer for å dekkje dei grunnleggjande og basale behova til pasienten, på ein omsorgsfull og verdig måte. Fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov er like viktige. I arbeidet med denne oppgåva, har eg komme fram til at eg synes det er for lite undervisning og fokus på ALS i sjukepleiarutdanninga i dag. Det er ein kompleks og vanskeleg diagnose. Eg meiner at det er viktig at vi som sjukepleiarar har oppdatert kunnskap kring denne sjukdommen, slik at vi kan yte fagleg forsvarleg sjukepleie til denne pasientgruppa.

**Nøkkelord:** Sjukepleie, ALS, livskvalitet & helse.

## Abstract

**Title:** Quality of Life of Patients with amyotrophic lateral sclerosis.

**Background:** I have experience from working with ALS patients and think this is an exciting theme. In recent years, there has been an increase in the prevalence of ALS and one still hears about this disease in the media. I therefore think that it is important that we as nurses have knowledge of this diagnosis so that we can carry out professional sound nursing.

**Research question:** How can nurses help maintain quality of life in patients with ALS?

**Method:** Literature study based on relevant research and literature. Research articles and the literature has been critically evaluated.

**Findings:** Keeping an active life is important for maintaining the subjective experience of quality of life that is not dependent on physical boundaries. There is increasing evidence that social support, as well as psychological and existential concerns, outweigh the physical function. Insufficient information from the health service causes patients to feel neglected. Patients were not satisfied with the assistance of professionals to cope with psychological reactions and with the information given to the next of kins.

**Conclusion:** In the work with ALS patients, it is important for the nurses to cover the basic needs of the patient in a careful and dignifying manner. Physical, mental, social and existential needs are equally important. In the work on this issue, I have come to the conclusion that I think there is too little teaching that focus on patients with ALS in the nursing education today. It is a complex and difficult diagnosis. I maintain that it is important that we as nurses have updated knowledge about this disease so that we can provide professional healthcare for this patient group.

**Key words:** Nursing, ALS, Quality of Life & Health.

## Innhold

1.	Introduksjon .....	1
1.1	Innleiing .....	1
1.2	Bakgrunn for val av tema .....	1
1.3	Problemstilling .....	2
1.4	Avgrensing av problemstilling .....	2
1.5	Definisjon av omgrep i problemstillinga.....	3
1.6	Korleis oppgåva vidare blir løyst .....	3
2.	Metode .....	3
2.1	Kva er ein metode?.....	3
2.1.1	Kvantitativ og kvalitativ metode.....	4
2.2	Litteraturstudie som metode .....	4
2.2.1	Søkeord og databasar .....	4
2.2.2	Manuelt søk.....	5
2.2.3	Kjeldekritikk .....	6
3.	Teori.....	6
3.1	Amyotrofisk lateral sklerose .....	6
3.2	Livskvalitet og helse.....	8
3.3	Sjuepleiarens yrkesutøving.....	8
3.4	Salutogenese .....	9
3.5	Empowerment.....	9
4.	Resultat/funn.....	10
4.1	Quality of life of patients with amyotrophic lateral sclerosis .....	10
4.2	A prospective study of quality of life in amyotrophic lateral sclerosis patients .....	10
4.3	Livskvalitet hos pasientar med amyotrofisk lateral sklerose .....	11
4.4	Kommunikasjonshjelpemiddel ved amyotrofisk lateral sklerose.....	11
4.5	Every Second Counts: Women’s Experience of Living With ALS in the End-of-Life Situations	
	12	
5.	Drøfting - Korleis kan sjukepleiar bidra til å oppretthalde livskvalitet hos pasientar med ALS? ..	12

5.1	Den fysiske dimensjonen.....	13
5.2	Den psykiske dimensjonen .....	16
5.3	Den sosiale dimensjonen.....	17
5.4	Den eksistensielle dimensjonen .....	18
6.	Konklusjon .....	19
	Litteraturliste.....	21

# 1. Introduksjon

## 1.1 Innleiing

Amyotrofisk lateral sklerose er ein degenerativ nervesjukdom som skuldast ei selektiv øydelegging av både perifere og sentrale motoriske nervebaner i hjernen, hjernestammen og ryggmargen, som styrer musklane sin bevegelse (Andreassen, 2013, s. 591). Heretter kjem eg til å bruke forkortinga ALS om amyotrofisk lateral sklerose. I Noreg er det registrert ei jamn aukeing av førekomsten av sjukdommen dei siste 50 åra. Det er ca. 300-400 personar som har diagnosen ALS i Noreg. Samstundes oppstår det ca. 1,5-2,5 nye tilfelle pr. 100.000 innbyggjar kvart år. Det finnes ingen behandling i dag som kan kurere sjukdommen. Dermed vert å dempe symptoma og forsinke sjukdomsutviklinga det beste ein kan gjere. Dei fleste lev i 3 til 5 år etter at diagnosen er stilt, men 10-20% kan leve i minst 10 år (Norsk Helseinformatikk, 2018).

Verdens Helseorganisasjon (WHO) definererte helse slik i 1948: «*en tilstand av fullkomment legemlig, sjelelig og sosialt velvære, og ikke bare fravær av sykdom eller lyter*» (Sletteland & Donovan, 2012, s 17-20). Livskvalitet vil seie å ha det godt. Ein har det godt når ein har gode følelsar og positive vurderingar av sitt eige liv (Kristoffersen, 2011, s 57). Omgrepet livskvalitet omfattar meir enn helse, men omgrepa har eit betydeleg overlappende innhald. Livskvalitet kan påverke helsa og ei god helse kan bidra til at ein opplever livskvalitet. Dersom ein person har dårleg helse, inneberer ikkje dette automatisk dårleg livskvalitet. Dårleg helse eller langvarig sjukdom kan påverke livskvaliteten og bidra til å redusere den, men det er mogleg å oppleve god livskvalitet sjølv om ein har redusert helse (Sletteland & Donovan, 2012, s 17-20).

## 1.2 Bakgrunn for val av tema

Eg har sjølv erfaring frå å ha jobba med to ALS pasientar i heimesjukepleia. Dette er ein sjukdom som har gjort store inntrykk på meg, då det er ein forferdeleg skjebne desse pasientane må lide. Eg har sjølv sett at sjukdommen byr på mange utfordringar for helsepersonell, spesielt i høve til å få dekkast dei grunnleggjande behova til pasienten. Eg ønsker å sjå nærmare på kva eg som sjukepleiar kan gjere for å gi pasienten ein så høg livskvalitet som mogleg. Som eg nemnte i innleiinga, har det blitt registrert ei jamn aukeing av førekomsten av ALS i Noreg, og derfor meiner eg at det er viktig å rette

meir fokus mot denne pasientgruppa.

Regjeringa ønsker å betre tilbodet til pasientar med hjernesjukdommar. ALS er ein av sjukdommane som regjeringa ønsker meir forskning på, slik at ein tidleg kan behandle pasientane. I revidert nasjonalbudsjett er det foreslått 15 millionar kroner til ei ny senterordning for klinisk helseforskning. ALS er ein av sjukdommane som skal prioriterast. Dette vil gi pasientane større moglegheit til å ta tidleg del i utprøvinga av ny diagnostikk og nye behandlingsformer, som kan gi dei meir effektiv og trygg behandling (Regjeringen, 2017). Eg har også registrert at sjukdommen ALS har komme meir fram i media dei siste åra. På grunnlag av dette meiner eg at temaet eg har valt er eit samfunns- og dagsaktuelt tema å fordjupe seg i.

Eg ser viktigheita av å lære meir om ALS, då det er eit tema som er svært sentralt i forhold til utdanninga mi som sjukepleiar. Sjukdommen byr på mange utfordringar og problemstillingar. Eg meiner derfor at det er viktig å ha kunnskap om denne sjukdommen, for å kunne utøve fagleg forsvarleg sjukepleie.

### 1.3 Problemstilling

Korleis kan sjukepleiar bidra til å oppretthalde livskvalitet hos pasientar med ALS?

### 1.4 Avgrensing av problemstilling

Gjennom problemstillinga mi, ønsker eg å komme fram til eit svar på kva eg som sjukepleiar kan gjere for å oppretthalde livskvalitet hos ein pasient med ALS. Eg har ikkje avgrensa pasientgruppa med alder, då det forholdsvis er lite spenn i alder av pasientar som blir ramma. Sjukdommen rammar stort sett personar over 50 år, men yngre personar kan også rammast (Norsk Helseinformatikk, 2018). Eg har valt å inkludere begge kjønn, både kvinner og menn. Eg fokuserer på sjukepleie til pasientar med ALS, uavhengig av bustad. Det vil seie at eg ikkje tek omsyn til kor pasienten bur, om det er i eigen heim, omsorgsbustad eller i institusjon.

## 1.5 Definisjon av omgrep i problemstillinga

**ALS:** Amyotrofisk lateral sklerose, ein degenerativ nervesjukdom som skuldast ei selektiv øydelegging av både perifere og sentrale motoriske nervebaner i hjernen, hjernestammen og ryggmargen, som styrer musklane sin bevegelse (Andreassen, 2013, s. 591).

**Livskvalitet:** Livskvalitet vil seie å ha det godt. Ein har det godt når ein har gode følelsar og positive vurderingar av sitt eige liv (Kristoffersen, 2011, s 57).

## 1.6 Korleis oppgåva vidare blir løyst

Vidare i denne oppgåva vil eg fyrst presentere metoden som er nytta. Eg vil gjere greie for søke- og utvalsprosessen for forskinga og faglitteraturen som eg har brukt. Deretter vil eg i teorikapittelet presentere den teoretiske referanseramma for problemstillinga. I kapittelet Resultat/funn presenterer eg forskinga som er nytta for å belyse problemstillinga. Deretter kjem vi til drøftingsdelen, der eg drøftar problemstillinga i lys av teoriane, forskingsresultata og mine eigne erfaringar. Avslutningsvis vil eg komme med ein konklusjon, for å vurdere om eg har komme fram til eit godt svar på problemstillinga.

## 2. Metode

### 2.1 Kva er ein metode?

Sosiologen Vilhelm Aubert definerer metode 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*» (Dalland, 2017, s 51).

Metode er verktøyet vi brukar når vi ønsker å undersøke noko, og eit hjelpemiddel til å samle inn data. Vi kan også beskrive metode som det å følgje ein viss veg mot eit mål. Ein vel ein bestemt metode på bakgrunn av at akkurat den metoden eignar seg best til å belyse problemstillinga vår (Dalland, 2017, s 51-54).



### 2.1.1 Kvantitativ og kvalitativ metode

Kvantitative metodar gir data i form av målbare einingar. Desse tala gir oss moglegheit til å foreta regneoperasjonar, som til dømes kan gi oss svar i form av gjennomsnitt eller prosentdel. Kvantitativ metode innhentar eit lite tal opplysningar om mange undersøkingseiningar. Den går i breidda og tar sikte på å få fram det som er felles, det representative. Datainnsamlinga skjer utan direkte kontakt med feltet. Ofte blir det brukt spørjeskjema med faste svaralternativ (Dalland, 2017, s 52-53).

Kvalitativ metode gir oss derimot svar i form av meining eller oppleving, altså noko som ikkje lar seg talfeste eller måle. Her går ein i djupna, gjennom å få mange opplysningar om få undersøkingseiningar. Ein ønsker å få fram det som er spesielt, eventuelt avvikande. Ofte nyttar ein intervju prega av fleksibilitet utan faste svaralternativ. Datainnsamlinga skjer i direkte kontakt med feltet (Dalland, 2017, s 52-53).

## 2.2 Litteraturstudie som metode

Metoden som er nytta i denne oppgåva, er litteraturstudie. I litteraturstudie nyttar ein data frå eksisterande fagkunnskap, forskning og teori. Det ein er ute etter å finne ut, vil påverke kva data ein ser etter (Dalland, 2017, s. 207). Eg har samanfatta og diskutert kjeldene mine og prøvd å belyse problemstillinga på ein interessant måte.

### 2.2.1 Søkeord og databasar

Forskning er « *kreativ virksomhet som utføres systematisk for å oppnå økt kunnskap*» (Nordtvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim & Reinart, 2012, s. 17-18). Kunnskap frå forskning kan forklare fenomen og årsaksforhold, gi auka forståing for enkeltpasientar sine opplevingar og erfaringar, beskrive førekomsten av ein tilstand, anslå effektar av tiltak eller gi oss nye hypotesar eller omgrep (Nordtvedt et al., 2012, s. 17-18). I det følgjande vil eg presentere søkeprosessen eg har utført for å finne relevant forskning til oppgåva.

Den fyrste databasen eg starta å søke etter forskingsartiklar i var Academic Search Elite. Eg gjekk inn på heimesida til HVL og søkte etter fagressursar. Deretter klikka eg meg inn på Academic Search Elite og logga meg inn, slik at eg fekk tilgang gjennom biblioteket. Eg trykte på vel databasar og haka av for Medline og Cinahl. Eg avgrensa datoen frå april 2008 til april 2018, og avgrensa språket til engelsk. Eg nytta søkeordet amyotrophic lateral sclerosis. Dette søket gav 10 384 treff. Eg valte å kombinere søkeord, og endra derfor søket til amyotrophic lateral sclerosis AND life quality. Dette søket gav berre 2 treff. Eg endra søket til amyotrophic lateral sclerosis OR life quality, i staden for AND. Dette fekk 353,201 treff. Det var ikkje alle artiklar eg fekk tilgang til å opne i den aktuelle databasen. Eg søkte derfor på artikkelens tittel i Oria og google scholar, men det gav ingen treff. Eg endra søkeordet til norsk, amyotrofisk lateral sklerose OR livskvalitet. Dette søket gav 17 treff, men ingen aktuelle artiklar. Med søkeordet life quality fekk eg 359 000 treff. Desse artiklane blei alt for generelle. For å prøve å finne artiklar som retta seg direkte mot sjukepleiaren si rolle i arbeid med ALS pasientar, endra eg søkeorda til amyotrophic lateral sclerosis OR nurses role. Dette gav 42264 treff. Amyotrophic lateral sclerosis OR life quality OR nurses experience gav 366159 treff.

Den neste databasen eg søkte i var SveMed+. SveMed+ er ein database med norsk, svensk og dansk helsefagleg litteratur. Her kan ein skrive inn norske omgrep og finne det engelske omgrepet via relevante treff (Nordtvedt et al., 2012, s. 42). Her brukte eg søkeordet *amyotrofisk lateral sklerose*. Det fekk 65 treff. Eg trykte meg inn på ein av artiklane som kom opp. Vidare skrolla eg ned på sida til noko som heiter MeSH. Her fann eg synonymord/nøkkelord, blant anna «livskvalitet», «psykisk helse» og «personar med funksjonsnedsetting». Eg brukte derfor desse som søkeord for å sjå om eg kunne finne nokon relevante artiklar. Deretter prøvde eg å søke på engelsk og forandra søkeordet til *amyotrophic lateral sclerosis*, men eg fekk då dei same treffa som det tidlegare søket. Deretter valte eg å kombinere søkeordet amyotrofisk lateral sklerose og livskvalitet. Dette gav 2995 treff.

Eg har også søkt etter fag- og forskingsartiklar på [www.sykepleien.no](http://www.sykepleien.no) og [www.helsebiblioteket.no](http://www.helsebiblioteket.no), men eg har ikkje funne relevant litteratur som eg ønska å nytta på desse sidene. Den eine artikkelen som er nytta, vart eg tipsa om frå rettleiar.

### 2.2.2 Manuelt søk

I prosessen med å finne relevant teori til oppgåva mi, føretok eg eit manuelt søk. Eg gjekk igjennom pensumlista for studiet. Då fann mykje relevant teori som eg har nytta i oppgåva. Eg har brukt pensumbøker frå både fyrste, andre og tredje året av utdanninga.

### 2.2.3 Kjeldekritikk

Sjølv om artiklane eg har nytta er publisert i eit velrenommert tidsskrift og har gjennomgått det som blir kalla fagfellevurdering, har eg kritisk vurdert desse kjeldene. Eg har vurdert gyldigheita, den metodiske kvaliteten, resultata og overførbarheita. Ikkje minst har eg vurdert om dei er relevante for tema eg har valt, og om dei bidreg til å svare på problemstillinga (Nordtvedt et al., 2012, s. 68).

Når eg skulle vurdere forskingsartiklane, var noko av det fyrste eg såg etter om artiklane var bygd opp etter IMRAD-prinsippet. IMRAD er ein forkorting for introduksjon, metode, resultat og diskusjon. Eit godt hjelpemiddel som eg har nytta i denne prosessen, er sjekklister frå Nasjonalt kunnskapssenter for helsetenesta. Desse sjekklisene baserer seg på internasjonale verktøy for kritisk vurdering. Sjekklisene fann eg på [www.kunnskapssenteret.no](http://www.kunnskapssenteret.no). Sjekklisene inneheld kontrollspørsmål som er nyttige når ein skal vurdere om ein kan stole på resultata, kva resultata er og om ein kan bruke dei i eigen praksis (Nordtvedt, et al., 2012, s. 69-70).

Eg meiner at litteraturen eg har nytta i mi oppgåve er relevante for tema eg har valt. Eg synes litteraturen bidreg til å belyse problemstillinga på ein god måte. Eg har funne litteratur som går direkte på livskvalitet og faktorar som bidreg til å auke/reducere livskvalitet ved ALS. Det at eg har funne mykje litteratur frå pensumlista for studiet, synes eg er ein styrke, da dette er fagstoff som ein som sjukepleiar skal kunne og som er relevant for utdanninga.

## 3. Teori

### 3.1 Amyotrofisk lateral sklerose

Amyotrofisk lateral sklerose er ein degenerativ nervesjukdom som skuldast ei selektiv øydelegging av både perifere og sentrale motoriske nervebaner i hjernen, hjernestammen og ryggmargen (Andreassen, 2013, s. 591). Desse nervane styrer kroppens motorikk, som vil seie at det er musklar og bevegelser som blir ramma. Dei sensoriske nervane, som har ansvar for følelsane i kroppen, blir ikkje øydelagt. Muskelmassen vil etter kvart skrumpe inn og musklane blir svakare. Etter kvart vil ein

utvikle muskelatrofi og ein får vanskar med å utføre bevegelsar som før (Norsk Helseinformatikk, 2018).

Det er ca. 300-400 personar som har diagnosen ALS i Noreg. Samstundes som det oppstår ca. 1,5-2,5 nye tilfelle pr. 100.000 innbyggjar kvart år. Over dei siste 50 åra har det blitt registrert ein jamn auking av førekomsten av denne sjukdommen i Noreg. Menn rammast litt hyppigare enn kvinner. Det er stort sett personar over 50 år som blir ramma av denne sjukdommen, men yngre personar kan også rammast. Dei fleste lev i 3 til 5 år etter at diagnosen er stilt, men 10-20% kan leve i minst 10 år. Diagnosen blir stilt ut i frå funn legen gjer når den sjuke blir undersøkt. Undersøkinga avdekkar tap av muskelmasse, nedsett kraft og eventuelt lammelsar (Norsk Helseinformatikk, 2018). Årsaka til sjukdommen er ukjent, men fleire teoriar er lansert. Arveleg ALS står for ca. 15% av tilfella (Bertelsen, 2011, s 335-336).

Korleis sjukdommen startar vil variere ut i frå korleis nerver som blir ramma. Dei fyrste symptoma kan oppstå i kva som helst slags muskelgruppe (Norsk Helseinformatikk, 2018). Ein person som har ALS vil utvikle gradvis progressive lammingar. Svakheitsfølelse er som regel det fyrste symptomet. Etter kvart som lammingane utviklar seg, vil det oppstå muskelatrofi. Bulbære symptom vil oppstå når ansikts- og svelgmuskulaturen rammast. Dette vil seie tale-, tygge- og svelgeproblem. Etter kvart vil ikkje personen klare å ete eller drikke og faren for aspirasjon vil vere stor. Det kan hos mange bli nødvendig å legge ned ein ventrikkelsonde eller PEG-sonde. Å artikulere ord vil også bli eit problem, og det blir vanskeleg for pasienten å snakke. Utover i sjukdomsforløpet vil det oppstå respirasjonsproblem, når lammingane spreier seg til respirasjonsmusklane. Den sviktande lungefunksjonen er årsaka til at pasienten døyr (Andreassen, 2013, s 591-592). Ved sviktande lungefunksjon kan respiratorbehandling vere nødvendig (Bertelsen, 2011, s. 335-336).

Det finnes ingen behandling som kan kurere sjukdommen. Det beste ein kan oppnå er å dempe symptoma og forsinke sjukdomsutviklinga. Det finnes lindrande behandling som kan nyttast mot spastisitet, muskelskjelettsmerter, pustevanskar, slim i luftvegane og angst (Norsk Helseinformatikk, 2018). God tverrfagleg innsats der alle prøver å leggje til rette for at pasienten får ein best mogleg avslutning på livet, er det viktigaste. Ein må hugse på at pasienten har sine mentale og intellektuelle evner intakt, sjølv om han ikkje klarar å gi uttrykk for korleis han har det (Andreassen, 2013, s. 592).

## 3.2 Livskvalitet og helse

Det er vanskeleg å få til ein felles definisjon av kva god helse er. Verdens Helseorganisasjon (WHO) definerer god helse slik: «*en tilstand av fullkomment legemlig, sjelelig og sosialt velvære, og ikke bare fravær av sykdom eller lyter*» (Sletteland & Donovan, 2012, s. 17).

WHO har utarbeida ein definisjon av livskvalitet, som omfattar ei subjektiv vurdering som er forankra i kulturelle, sosiale og miljømessige forhold. Psykologen Siri Næss knyt livskvalitet til indre opplevingar som psykisk velvære. Psykisk velvære omfattar menneskets subjektive oppleving av ulike sider ved livssituasjonen. Livskvalitet vil seie å ha det godt. Ein har det godt når ein har gode følelsar og positive vurderingar av sitt eige liv (Kristoffersen, 2011, s 57).

Omgrepet livskvalitet har breiare betydning enn helse, men dei har eit betydeleg overlappande innhald. Livskvalitet kan påverke helsa og ei god helse kan bidra til at ein opplever livskvalitet. Faktorar som kan påverke livskvaliteten og helsa vår, kan i mange tilfelle vere samanfallande. Forutsetningane for god livskvalitet bør likevel skiljast frå livskvalitet i seg sjølv. Dersom ein person til dømes har dårleg helse, vil ikkje dette automatisk seie at personen har dårleg livskvalitet. Alvorleg sjukdom og dårleg helse kan påverke ein person sin livskvalitet og bidra til å redusere den, men det er mogleg å oppleve god livskvalitet til tross for dårleg helse (Sletteland & Donovan, 2012, s. 19-20).

Nordenfeldt (1991) hevdar at eit menneske har god livskvalitet dersom dei fundamentale behova er tilfredsstilt. Dei fundamentale og universelle behova er omtalt i Maslows behovspyramide. Dei grunnleggjande behova er basert på fysiologiske behov, som blant anna mat og søvn. Han hevdar at menneske har sine eigne livskvalitetar, og at ein person sine kvalitetar godt kan skilje seg svært frå ein anna person si oppleving av livskvalitet eller velbefinnande (Sletteland & Donovan, 2012, s. 20).

## 3.3 Sjukepleiarens yrkesutøving

Helsepersonellova § 4. Forsvarlegheit understrekar at helsepersonell skal arbeide i samsvar med krav til fagleg forsvarleg og omsorgsfull hjelp. Som helsepersonell skal ein innrette seg etter sine faglege kvalifikasjonar. Dersom pasientens behov tilseier det, skal ein innhente bistand og samarbeide med anna kvalifisert helsepersonell (Helsepersonellova, 1999, § 4).

Yrkesetiske retningslinjer for sjukepleiarar framhevar at grunnlaget for all sjukepleie skal vere respekt for mennesket sitt liv og verdigheit, og at sjukepleie skal bygge på barmhjertigheit, omsorg og respekt for menneskerettighetane. Sjukepleiaren skal ivareta pasientens verdigheit og integritet, retten til fagleg forsvarleg og omsorgsfull hjelp, retten til medbestemming og retten til og ikkje bli krenka. Sjukepleiaren skal understøtte håp, meistring og livsmot hos pasienten og ivareta pasientens behov for heilskapleg omsorg (Norsk sykepleierforbund, 2016).

### 3.4 Salutogenese

Aaron Antonovsky (1923-1994) har utvikla den salutogenetiske modellen som definerer helse som eit kontinuum, og fokuserer på faktorar som skapar ei høgare grad av helse. I salutogenetisk tenking er helse ikkje berre eit mål, men eit middel for eit godt liv. Antonovsky sitt budskap var å fokusere på mennesket sine ressursar og evne til å skape god helse, framfor å fokusere på kva som fører til negativ eller dårleg helse. I ein salutogen utvikling har ein fokus på korleis moglegheiter den enkelte har for å realisere positiv helse, og at tenesteytarar og andre ser nødvendigheita av å legge til rette for at dette kan realiserast (Sletteland & Donovan, 2012, s. 21).

### 3.5 Empowerment

Empowerment kan definerast som *«En prosess der makt blir utviklet med det formålet å gi individer eller grupper av mennesker økte ressurser, styrke deres selvbilde og gjenbygge evnen til å kunne handle på egne vegne i sin hverdag»* (Mittelmark, Kickbusch, Rootman, Scriven & Tones, 2014, s. 41). Individuell empowerment vil seie at den enkelte opplever å ha ei reell eigenmakt, at ein opplever og sjølv bestemme over forhold som har betydning for seg sjølv (Sletteland & Donovan, 2012, s. 49).

## 4. Resultat/funn

### 4.1 Quality of life of patients with amyotrophic lateral sclerosis

Forskningsartikkelen «Quality of life of patients with amyotrophic lateral sclerosis», er skrive av Tramonti, Bongioanni, Di Bernardo, Davitti og Rossi (2011). Dette er ein kvantitativ studie der målet var å evaluere samanhengen mellom livskvalitet, funksjonell status og humørstatus hos pasientar med ALS.

Det kom fram i studien at det å oppretthalde det maksimale nivået av pasientens autonomi, gjennom familiens psykologiske rådgiving og ved hjelp av tilgjengelege teknologiske hjelpemiddel, er eit viktig mål. Å oppretthalde eit aktivt liv er viktig for at haldningsendringane om subjektiv livskvalitet ikkje skal vere avhengig av fysiske avgrensingar. Studien understrekar korleis den subjektive oppfatninga av livskvalitet ikkje nødvendigvis er avhengig av forhold rundt fysisk funksjon. Det oppstår aukande bevis på at sosial støtte, samt psykologiske og eksistensielle bekymringar, veg tyngre enn fysisk funksjon (Tramonti, Bongioanni, Di Bernardo, Davitti & Rossi, 2011).

### 4.2 A prospective study of quality of life in amyotrophic lateral sclerosis patients

Forskningsartikkelen «A prospective study of quality of life in amyotrophic lateral sclerosis patients», er skrive av Larsson, Ozanne, Nordin & Nygren (2017). Dette er ein kvantitativ studie der målet var å beskrive individuell livskvalitet hos pasientar med amyotrofisk lateral sklerose og samanhengen mellom fysisk funksjon og kjenslemessig velvære.

Dei fleste pasientane hadde god livskvalitet, som forblei stabil, til tross for endra fysiske funksjonar. Fleire pasientar scora på tvilsam og klinisk angst og depresjon tidleg etter diagnosen blei satt, men det var ein signifikant reduksjon i angst over tid. Kort tid etter diagnosedebut var det ein samanheng mellom depresjon og livskvalitet. Familien, sosiale relasjonar og eigen fysisk helse var viktig for total livskvalitet hos pasientane. Å gjennomføre tidleg screening for depresjon kan være viktig for å hindre redusert livskvalitet (Larsson, Ozanne, Nordin & Nygren, 2017).

### 4.3 Livskvalitet hos pasientar med amyotrofisk lateral sklerose

Forskningsartikkelen «Livskvalitet hos pasienter med amyotrofisk lateral sklerose», er skrive av Leirvik, Liverød og Holmøy (2006). ALS blir ofte forbinda med tap av viktige funksjonar, stort hjelpebehov og svært lav livskvalitet. I denne studien har forskarane undersøkt eigenopplevd livskvalitet hos pasientar med ALS, som blir behandla av eit tverrfagleg team med spesialkompetanse på ALS. I studien har dei nytta kvalitativ metode med intervju.

Det kom fram i studien at pasientane opplever sin fysiske livskvalitet som lav. Derimot var den mentale livskvaliteten på høgde med normalbefolkninga. Pasientane var gjennomgåande nøgde med tilbodet frå spesialteamet. Det pasientane var mest tilfreds med, var fagpersonanes tilgjengelegheit og hjelpen med tilrettelegging av heimesituasjonen. Pasientane var minst nøgd med bistanden til å takle psykiske reaksjonar og med informasjon til dei pårørande (Leirvik, Liverød & Holmøy, 2005).

### 4.4 Kommunikasjonshjelpemiddel ved amyotrofisk lateral sklerose

Forskningsartikkelen «Kommunikasjonshjelpemidler ved amyotrofisk lateral sklerose» er skrive av Holmøy og Worren (2006). Dette er ein kvantitativ studie der forskarane systematisk har registrert bruk av kommunikasjonshjelpemiddel hos pasientar med ALS. Riktig bruk av kommunikasjonshjelpemiddel kan bidra til akseptabel livskvalitet sjølv ved avansert sjukdom.

Resultatet viste at 62 av 92 pasientar nyttar kommunikasjonshjelpemiddel. Høgteknologisk hjelpemiddel kombinert med eit enklare, blei ofte nytta. To pasientar hadde brukt ventilasjonsstøtte i meir enn 20 timar per døgn, i meir enn 4 veker. Begge desse pasientane hadde god evne til å kommunisere gjennom Rolltalk, PC og augepeiketavle. Dei fortalde om høg livskvalitet, til tross for uttalte paresar og anartri. Alle pasientane kunne uttrykke basale behov gjennom heile sjukdomsforløpet og inntil terminalt stadium (Holmøy & Worren, 2006). Denne artikkelen er relevant for mi oppgåve, då eg meiner at evna til å kunne kommunisere er viktig for å oppleve livskvalitet.



#### 4.5 Every Second Counts: Women's Experience of Living With ALS in the End-of-Life Situations

Forskningsartikkelen «Every Second Counts: Women's Experience of Living With ALS in the End-of-Life Situations» er skrive av Rosengren, Gustafsson og Jarnevi (2014). Dette er ein kvalitativ studie der målet var å beskrive pasientars erfaringar av å leve med ALS i sluttfasen av livet. Ein innhaldsanalyse blei valt for analysebeskriving av fire biografiar skrive av kvinner som hadde ALS.

Kvinnene fortalde om ein konstant kamp om å finne mening, samstundes som dei lid av ein alvorleg sjukdom. Den føreståande døden fører til at dei føler sorg og fortviling over at livet snart er slutt. Dødens augeblikk og korleis livet skulle ende, er ein konstant kamp mellom håp og fortviling. Glede blei beskriven som å være nær sine kjære, noko som gav samhold og styrke til å møte døden. Ein dødeleg sjukdom er vanskeleg å takle, og det er viktig å føle glede i dei daglege aktivitetane. Møte med venner styrkar identiteten og blei framheva som meningsfullt og ein naturleg del av livet. Helsepersonell, spesielt sjukepleiarar, har ein viktig rolle i å støtte familien i situasjonen med å handtere liding og skape ein meningsfull kvardag for pasientar med ALS. Symptoma på sjukdommen skapte frykt og usikkerheit. Å leve utan tale fekk dei til å føle seg makteslause fordi dei ikkje kunne gjere seg forstått i daglege aktivitetar. Kvinnene mangla klare svar og tilstrekkeleg informasjon frå helsevesenet. Dette fekk dei til å føle seg mindre. På grunn av sin sjuke kropp, fokuserte dei i staden på å bruke sin intellektuelle side (Rosengren, Gustafsson & Jarnevi, 2014).

### 5. Drøfting - Korleis kan sjukepleiar bidra til å oppretthalde livskvalitet hos pasientar med ALS?

I det følgjande vil eg drøfte teorien og forskinga som har blitt presentert, i lys av problemstillinga mi. Eigne erfaringar blir også drøfta opp mot problemstillinga. Eg tek utgangspunkt i korleis ein kan få dekkja dei grunnleggjande behova til ein pasient med ALS, da eg meiner at dette er viktig for å oppleve livskvalitet. Med grunnleggjande behov meiner eg både fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov. Eg fokuserer også på typiske utfordringar ein møter hos pasientar med denne sjukdommen og korleis ein kan løyse dei.

## 5.1 Den fysiske dimensjonen

Som nemnt i teorikapittelet vil muskelmassen til ein pasient med ALS etter kvart skrumpe inn og musklane vil bli svakare. Pasienten vil etter kvart utvikle muskelatrofi, og det blir vanskelegare å bevege seg som før. Nedsett kraft, trøythet og/eller lammingar fører til at den fysiske aktiviteten blir redusert (Andreassen, 2013, s. 592). Det er mykje som inngår i den fysiske delen av livet til pasienten. Det handlar ikkje berre om den fysiske aktiviteten som å gå eller springe. Pasienten vil trenge hjelp med alle daglegdagse aktivitetar, som til dømes personleg hygiene, ernæring, eliminasjon, sirkulasjon og respirasjon. Nordenfeldt (1991) meiner at ein person har god livskvalitet dersom dei fundamentale behova er tilfredsstilt (Sletteland & Donovan, 2012, s. 20). Dette støtter opp om min tanke, om at det er avgjerande at dei grunnleggjande behova blir tilfredsstilt, dersom ein pasient skal oppleve livskvalitet.

I forskinga kom det fram at subjektiv livskvalitet ikkje nødvendigvis treng å vere avhengig av fysiske funksjonar og avgrensingar. Det er viktig å oppretthalde eit aktivt liv. Sosial støtte og psykologiske og eksistensielle bekymringar, veg tyngre enn fysisk funksjon (Tramonti et al., 2011). Forskinga viste også at livskvaliteten til pasientane forblei høg, til tross for endra fysisk funksjon (Larsson et al., 2017).

Som sjukepleiar kan ein ikkje påverke sjukdomsutviklinga. Det ein derimot kan hjelpe pasienten med, er å finne vedlikehaldstrening av den gjenværande muskulaturen. Då kan det vere aktuelt å ta kontakt med ein fysioterapeut. Livskvaliteten er ikkje avhengig av fysiske funksjonar, men eg trur likevel at det er ein viktig faktor i dei fleste menneske sitt liv. Eg tenkjer at sjukepleiaren bør sette seg inn i opplegget og treningsinstruksane frå fysioterapeuten. Då kan ein bidra på ein god måte til at pasienten skal få oppretthalde sine fysiske funksjonar så lenge som mogleg. Samstundes trur eg at det er viktig å vere realistisk og ærleg ovanfor pasienten, om at dei fysiske funksjonane ein dag vil gå tapt. Dersom pasienten er innstilt på dette, vil det truleg vere lettare å handtere når den dagen kjem. Ein kan innstille pasienten på at det er mogleg å leve eit aktivt liv og ta del i samfunnet og sosiale tilsetningar, til tross for avgrensa fysisk funksjon. Det handlar om å leggje til rette for å gjere dette mogleg. Som sjukepleiar bør ein ta kontakt med ergoterapeut, som kan hjelpe med å vurdere utstyr som kan nyttast og skaffe hjelpemiddel frå Nav (Andreassen, 2013, s. 592). Eg synes det er viktig å ha utstyr og hjelpemiddel tilgjengeleg for pasienten, slik at kvardagen kan bli litt lettare og for at pasienten skal kunne fungere mest mogleg sjølvstendig.

Som nemnt tidlegare i teoridelen av oppgåva, vil ansikts- og svelgmuskulaturen etter kvart påverkast hos pasientar med ALS. Det vil då oppstå tale-, tygge- og svelgeproblem. Pasienten vil få vanskar med å ete og drikke. Det å ete og drikke er ein naturleg del av kvardagen til dei fleste menneske og eg tenkjer at det er viktig for sjølvkjensla. Når ein ikkje lenger kan ete og drikke vil ein verkeleg kjenne på at sjukdommen har utvikla seg. Det er noko sosialt og hyggeleg ved det å kunne sitte rundt eit bord og dele eit måltid saman med personar ein er glad i. Som sjukepleiar kan ein komme med tiltak for at pasienten skal kunne ete og drikke så lenge det let seg gjere. Ein kan gi pasienten mat med noko blautare konsistens. Mosa mat kan vere eit godt alternativ. Ein kan også passe på at ein har nok saus på maten. Det å sette av god tid til matsituasjonen, passe på at pasienten får ro under måltidet og ikkje snakke til pasienten medan han et, kan vere viktig. Riktig sittestilling under måltidet er også eit viktig tiltak. Etter kvart vil ikkje pasienten lenger klare å ete og drikke sjølv, noko som kan føre til underernæring. For nokre pasientar blir det aktuelt å legge inn ein PEG-sonde. Pasienten vil også få vanskar med å svelge unna spyttet i munnen. Det blir ofte nytta sug for å fjerne spytt og slim hos pasientar med ALS. Mine erfaringar viser derimot at sug fører til auka spyttsekresjon, og at mengda med spytt og slim aukar i takt med bruk av sug. Sjukepleiaren må vere obs på munnsår grunna spytt som renn ut av munn. Vannavstøytande salve kan vere eit godt tiltak mot munnsår (Andreassen, 2013, s. 593).

Pasientar med ALS er ofte utsett for obstipasjon. Pasienten får ofte i seg for lite fiber og for lite væske på grunn av tygge- og svelgeproblem. Dette i kombinasjon med lite aktivitet og nedsett peristaltikk i tarmen, kan vere årsaka til at pasienten blir obstipert. Som sjukepleiar er det viktig at ein følg opp dette problemet, og at ein sett inn førebyggjande tiltak mot det. Sjukepleiaren må passe på at pasienten får i seg nok drikke. Ein del pasientar har også behov for avførande middel (Andreassen, 2013, s. 593-594). Mine erfaringar tilseier at faste tømmedagar er tiltak som fungerer godt.

Etter kvart vil pasienten utvikle respirasjonsproblem på grunn av nedsett kraft i respirasjonsmuskulane. Sjukepleiaren kan hjelpe i form av hoste- og pusteøvingar. PEP-fløyte kan vere eit aktuelt tiltak. Skifte av stilling kan også hjelpe, ein kan lene ryggen litt tilbake for å få utnytte diafragma best mogleg. Fowlers leie kan vere nyttig. For sengeliggande pasientar er det viktig at sjukepleiaren hjelp pasienten med å skifte stilling ofte. ALS-pasientar med respirasjonsproblem, kan få tilbod om respiratorbehandling. Det er viktig at sjukepleiaren støttar pasienten og dei pårørande i valet dei tek. Dødsårsaka vil alltid vere respirasjonssvikt ved ALS. Dei aller fleste pasientane fryktar ein kvelingsdød. Respiratorbehandling er eit tilbod som kan lindre både den fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle lidinga som er forbunden med sjukdommen. For mange pasientar kan

respiratorbehandlninga auke livskvaliteten i ein periode av livet som elles er vanskeleg (Andreassen, 2013, s. 594-595). Eg synes det er flott at ALS pasientar får moglegheit til livsforlengande behandling gjennom respirator. Respirator kan vere lindrande for pasientar, men på ei anna side kan det også sjåast på som ei utsetting av døden og forlenging av lidinga. Det er viktig å vere ærleg i denne prosessen. Dette er fult og heilt pasienten sitt val, men eg synes det er viktig at pasienten får konkret og rett informasjon. Då tenkjer eg på dei positive og negative sidene ved bruk av respirator og om spørsmål rundt døden.

ALS-pasientar er ikkje lengre like aktive som dei tidlegare har vert og blir dermed ikkje like fysisk utmatta som dei blei når dei var friske. Søvnproblem oppstår derfor hyppig hos denne pasientgruppa. På grunn av spastisitet og parese kan det vere vanskeleg å bevege seg som tidlegare. Dette kan gjere det vanskeleg å finne ein god stilling i senga. Sjukepleiaren kan hjelpe pasienten med å finne ei god stilling i senga og legge til rette puter slik at pasienten føler at han ligg godt. Spasmar og krampe kan vere ein grunn til at pasienten ikkje får sove (Andreassen, 2013, s. 594). Sjølv har eg erfart at pasientar med spasmar og krampe synes det er lindrande og godt at ein masserer områder der ein har dette. Ei god natts søvn er viktig for at pasienten skal få ein fin dag. Det å føle seg utkvilt og opplagt har mykje å seie for korleis du føler deg på dagtid. Det er derfor viktig at sjukepleiaren legg til rette for at pasienten skal få tilstrekkeleg søvn og kvile.

Eg tenkjer at ein viktig faktor for å oppleve livskvalitet, er trygghet. Sjukepleiaren må ha oppdatert kunnskap om sjukdomsbiletet og sjukdomsutviklinga, og ikkje uttrykke usikkerheit ovanfor pasienten. Pasienten må kunne stole på at sjukepleiaren kan jobben sin, og føle seg trygg og ivaretatt i sin kvardag. Sjukepleiaren skal utøve fagleg forsvarleg sjukepleie. Dette er ein rett pasienten har, som også er lovfesta i Helsepersonellova (Helsepersonellova, 1999, § 4). I yrkesetiske retningslinjer for sjukepleiarar, kjem det også fram fleire faktorar som eg meiner er viktig for at pasienten skal oppleve livskvalitet. Desse faktorane er blant anna at ein skal vise respekt for menneskets liv, verdigheit og integritet, og at sjukepleie skal bygge på barmhjertigheit, omsorg og respekt for menneskerettighetane (Norsk sykepleierforbund, 2016). Dette er faktorar som sjukepleiarar bør innrette seg etter i arbeidet med andre menneske.

## 5.2 Den psykiske dimensjonen

Det er dei motoriske nervane som blir øydelagt hos ein pasient med ALS. Dei sensoriske nervane, som har ansvar for følelsane i kroppen, blir ikkje øydelagt (Norsk Helseinformatikk, 2018). Det er viktig å hugse at ALS-pasientar har sine mentale og intellektuelle evner intakt, sjølv om dei ikkje klarar å gi uttrykk for korleis dei har det (Andreassen, 2013, s. 592).

I forkinga kom det fram at fleire pasientar scora på tvilsam og klinisk angst og depresjon tidleg etter diagnosen blei satt, men det var ein signifikant reduksjon i angst over tid (Larsson et al., 2017). Det kom også fram at pasientane opplever sin fysiske livskvalitet som lav, men at den mentale livskvaliteten er på høgde med normalbefolkninga. Pasientane var ikkje nøgd med bistanden til å takle psykiske reaksjonar (Leirvik et al., 2005). Dei fortalde om ein konstant kamp om å finne meining samstundes som dei lid av ein alvorleg sjukdom. Symptoma på sjukdommen skapte frykt og usikkerheit. På grunn av sin sjuke kropp, fokuserte dei i staden på å bruke si intellektuelle side (Rosengren et al., 2014).

Personar som får diagnosen ALS, får vite at dei ikkje kjem til å overleve. Det å få beskjed om at du har fått ein slik sjukdom, kan framkalle eit hav av kjensler. Både pasient og pårørande treng god oppfølging av helsepersonell. Det er viktig å vere ærleg ovanfor pasienten om at det ikkje finnes behandling som kan gjere han frisk, samstundes er det viktig og ikkje frata pasienten alt håp (Andreassen, 2013, s. 596-597). Som sjukepleiar kan det vere nyttig å bruke kunnskapane sine om empowerment og fokusere på å auka ressursane, styrka sjølvbilete og la pasienten handle på egne vegne i sin kvardag (Sletteland & Donovan, 2012, s. 49). Sjukepleiaren bør bidra til å hjelpe pasienten med å meistre sjukdomsstress. Som sjukepleiar kan ein komme med viktige bidrag som kan føre til ein konstruktiv problemforståing. Ein kan saman med pasienten planlegge kva tiltak som skal gjennomførast, og korleis. Ei viktig oppgåve for sjukepleiaren er å hjelpe pasienten med å takle sorga over tapet av helsa og etter kvart tapet av livet. Ein må vere realistisk ovanfor pasienten og dei pårørande, men samstundes må ein likevel prøve å formidle håp om at den tida pasienten har igjen å leve, skal bli så meningsfull som mogleg (Andreassen, 2013, s. 596-597).

Det kom fram i forkinga at pasientane var svært nøgde med fagpersonalets tilgjengelegheit og tilrettelegging av heimesituasjonen. Dei var mindre nøgd med bistanden til å takle psykiske reaksjonar og med informasjon til familien (Leirvik et al., 2006). Eg tenkjer at helsepersonell ofte er flinke til å dekkje dei fysiske behova, og vi er gode på prosedyrar. Det vi derimot ikkje alltid er like

gode på, er å gå inn i vanskelege og ubehagelege situasjonar. Det er viktig å tørre å ta ein vanskeleg samtale, å vise medkjensle og å bli emosjonell. Det er ikkje berre ein trist og vanskeleg situasjon for pasienten og pårørande. Det er også ein fortvilande og trist situasjon for sjukepleiaren. Ein vil så gjerne hjelpe pasienten ut av den vonde situasjonen. Eg trur at dersom ein involverer seg i pasienten sine psykiske og eksistensielle tankar, vil ein vere til god hjelp for pasienten. Depresjon kan førekomme når ein person får diagnosen ALS og livet blir snudd opp ned. Å gjennomføre tidleg screening for depresjon kan være viktig for å hindre redusert livskvalitet.

Aaron Antonovsky (1923-1994) sitt budskap var å fokusere på menneskets ressursar og evne til å skape god helse, framfor å fokusere på kva som fører til negativ eller dårleg helse (Sletteland & Donovan, 2012, s. 21). Som sjukepleiar er det viktig å halde motet og motivasjonen oppe hos pasienten. Ut i frå ein salutogen tenking, burde ein fokusere på korleis moglegheiter pasienten har for å realisere ei positiv helse og leggje til rette for at dette kan realiserast. Sjukepleiaren burde fokusere på kva pasienten klarar her og no, der ein er i sjukdomsforløpet. Ein kan halde motet oppe ved å fokusere på dei små positive tinga, og ikkje dei negative sidene ved sjukdommen. Her kan sjukepleiaren bruke kunnskapane sine om empowerment og fokusere på å auka ressursane, styrka sjølvbilete og la pasienten handle på eigne vegne i sin kvardag. Ein kan prøve å skape ei reell eigenmakt, som vil seie at pasienten opplever og sjølv bestemme over forhold som har betydning for seg sjølv (Sletteland & Donovan, 2012, s. 49).

### 5.3 Den sosiale dimensjonen

Som nemnt i teorikapittelet, vil bulbære symptom oppstå hos ALS-pasienten, når ansikts- og svelgmuskulaturen rammast. Dette vil seie tale-, tygge- og svelgeproblem. For mange ALS-pasientar er kommunikasjonsvanskar den største og verste funksjonshemminga, då dette kan føre til at dei blir sosialt isolert. Det er viktig at sjukepleiaren tek seg god tid hos pasienten. For pasienten kan det vere vanskeleg å akseptere at ein ikkje lenger klarar å artikulere orda. Ei viktig oppgåve for sjukepleiaren er å motivere pasienten til å nytte dei hjelpemidla som er tilgjengeleg (Andreassen, 2013, s. 591-596). Riktig bruk av kommunikasjonshjelpemiddel kan bidra til akseptabel livskvalitet sjølv ved avansert sjukdom (Holmøy & Worren, 2006).

I forskinga kom det fram at det å leve utan tale fekk ALS-pasientane til å føle seg makteslause, fordi dei ikkje kunne gjere seg forstått i daglege aktivitetar. Møte med venner styrkar identiteten og blei

framheva som meiningsfullt og ein naturleg del av livet (Rosengren et al., 2014). Pasientar som nytta kommunikasjonshjelpemiddel fortalde om høg livskvalitet. Alle pasientane i studien kunne uttrykke basale behov gjennom heile sjukdomsforløpet og inntil terminalt stadium (Holmøy & Worren, 2006). Familien, sosiale relasjonar og eigen fysisk helse var viktig for total livskvalitet hos pasientane. Dermed er det ein viktig side ved sjukdommen å støtte familien og legge til rette for at pasientane kan fortsette å vere i kontakt med venner (Larsson et al., 2017).

Å føle seg som eit autonomt menneske, trur eg er viktig for ein pasient med ALS. Det er viktig å hugse på at pasientar med ALS ikkje har endra mentalitet. Eg tenkjer at det vil følast svært krenkjande for ein pasient med ALS dersom han ikkje lengre får leve som eit autonomt menneske og bestemme over seg sjølv. Det er derfor viktig at ein som sjukepleiar ikkje overkøyrer pasienten, men at ein lar pasienten få innflytelse over eigen situasjon. Pasienten føler kontroll over situasjonen dersom han sjølv har styringa over ting som skal skje.

Eg tenkjer at det å få dekkja dei grunnleggjande behova, er den viktigaste faktoren for at ein skal kunne oppleve livskvalitet. For å få dekkja dei grunnleggjande behova, må ein ha moglegheit til å kunne uttrykke og fortelje kva behov ein har. Eg ser derfor på kommunikasjonshjelpemiddel som ein svært viktig faktor for å kunne oppleve livskvalitet. Kommunikasjonshjelpemiddel er også viktig for å kunne oppretthalde sosiale relasjonar med dei ein er glad i, og for å kunne kommunisere det ein tenkjer og føler. Det er viktig at sjukepleiaren skapar gode relasjonar med pasienten, gjennom kommunikasjon. Ein må vise at ein ser pasienten og lyttar til pasientens ønsker. Samstundes trur eg at det er viktig at pasienten får kommunisere med venner og familie for å oppretthalde sine sosiale behov og for å kunne føle støtte og kjærleik frå dei nærmaste.

#### 5.4 Den eksistensielle dimensjonen

Det er svært individuelt kor lenge ein pasient kan leve med ein dødeleg sjukdom. Faktorar som mot, håp og lyst er avgjerande for levetida. Det å ha ein dødeleg sjukdom fører naturlegvis med seg kjenslemessige reaksjonar. Pasienten må få forberede seg på å møte døden på sin eigen måte. Pasienten må få lov til å leve ut kjenslene sine og vise at han er i ei krise. At pasienten skal ta seg saman, bør aldri krevjast av menneske i sorg. Å få vise kjensler som sinne, angst, frykt og sorg, kan vere eit desperat behov hos pasienten (Mathisen, 2011, s. 305-307).

I forskinga kom det fram at sosial støtte, samt psykologiske og eksistensielle bekymringar, veg tyngre enn fysisk funksjon (Tramonti et al., 2011). Den føreståande døden fører til at ALS-pasientane føler sorg og fortvilning over at livet snart er slutt. Dødens augeblikk og korleis livet skulle ende, er ein konstant kamp mellom håp og fortvilning. Glede blei beskriven som å være nær sine kjære, noko som gav samhold og styrke til å møte døden. Ein dødeleg sjukdom er vanskeleg å takle, og det er viktig å føle glede i dei daglege aktivitetane. Helsepersonell, spesielt sjukepleiarar, har ein viktig rolle i å støtte familien i situasjonen med å handtere lidning og skape ein meningsfull kvardag for pasientar med ALS (Rosengren et al., 2014).

Eg tenkjer at alle menneske er unike individ. Vi har ulike oppfatningar av kva som kan bidra til at vi opplever livskvalitet, og kva som bidreg til at vi opplever god lindrande og palliativ behandling. Nordenfeldt (1991) hevdar at menneske har sine eigne livskvalitetar, og at ein persons kvalitetar godt kan skilje seg svært frå ein anna person sin oppleving av livskvalitet eller velbefinnande (Sletteland & Donovan, 2012, s. 20). Med andre ord vil det vere vanskeleg å finne eit fasitsvar på kva vi som sjukepleiarar kan gjere for å oppretthalde livskvalitet hos pasientar med ALS. Dette vil variere frå pasient til pasient. ALS-pasientar er ikkje ei stereotypisk gruppe, dei har alle forskjellige personlegdomar og meiningar. Eg tenkjer derfor at det vil vere avgjerande at ein blir kjent med pasienten for å finne ut kva ein kan gjere for at nettopp denne pasienten vil oppleve god pleie og omsorg. Som sjukepleiar må ein vere open og sjå heile menneske. Eg trur det vil vere viktig å finne ut kva ein kan gjere for å redusere eksistensielle og psykologiske bekymringar, for den enkelte pasienten. For nokre vil nok dette vere at ein legg til rette for at pasienten skal få vere mest mogleg saman med familie og venner. For andre kan det vere til hjelp at sjukepleiaren tek seg tid til å snakke med pasienten om dette tema, eller at ein tek kontakt med ein prest og liknande. Eg tenkjer uansett at det viktigaste er at ein gjer den siste tida til pasienten så meningsfull som mogleg, og at ein gir pasienten ein verdig avslutning på livet.

## 6. Konklusjon

Eg komme fram til at det er mogleg å oppleve livskvalitet, sjølv om ein har ein alvorleg sjukdom som ALS. I arbeidet med ALS-pasientar, er det viktig at sjukepleiaren sørgjer for å dekkje dei grunnleggjande og basale behova til pasienten, på ein omsorgsfull og verdig måte. Fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov er like viktige og avgjerande, dersom ein skal utøve heilskapleg sjukepleie. Sjukepleiaren må ha oppdatert kunnskap om sjukdommen og sjukdomsbilete for å kunne



skape trygghet og for å kunne utøve fagleg forsvarleg sjukepleie. Det er viktig å behandle pasienten med respekt for autonomi og eigenverd, og hugse på at pasienten har sine mentale evner intakt.

Eg opplever at det var mangel på kva sjukepleiaren konkret kan gjere i forhold til å oppretthalde livskvalitet hos pasientar med ALS, i forskingsartiklane. Det ville vert aktuelt å finne artiklar som fokuserer direkte på kva sjukepleiaren kan bidra med, samt artiklar om kva ALS-pasientar ønsker og forventar av sjukepleiaren.

Frå mitt synspunkt er det for lite undervisning og fokus på ALS i sjukepleiarutdanninga i dag. ALS er ein sjukdom som har hatt ei jamn auking dei siste åra og ein høyrer stadig meir om sjukdommen i media. Det er ein kompleks og vanskeleg diagnose. Eg meiner at det er viktig at vi som sjukepleiarar har oppdatert kunnskap om denne sjukdommen, slik at vi kan yte fagleg forsvarleg sjukepleie til denne pasientgruppa. Eg håpar derfor at det blir sett meir fokus på ALS for framtidige sjukepleiarstudentar.

## Litteraturliste

- Andreassen, H. M. (2013). Sykepleie til pasienter med sykdommer i sentralnervesystemet. I U. Knutstad (Red.), *Utøvelse av klinisk sykepleie* (s. 537-608). Oslo: Cappelen damm akademisk.
- Bertelsen, A. K. (2011). Sykdommer i nervesystemet. I S. Ørn, J. Mjell & E. Bach-Gransmo (Red.), *Sykdom og behandling* (s. 313-335). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v. av 02. Juli 1999*. Henta frå: [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonelloven paragraf 4#KAPITTEL\\_2](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonelloven%20paragraf%204#KAPITTEL_2)
- Holmøy, T. & Worren, T. (2006). Kommunikasjonshjelpemidler ved amyotrofisk lateral sklerose. *Tidsskriftet den norske legeforening*. Henta frå: <https://tidsskriftet.no/2006/10/aktuelt/kommunikasjonshjelpemidler-ved-amyotrofisk-lateral-sklerose>
- Norsk Helseinformatikk. (2018). *Amyotrofisk lateralsklerose (ALS)*. Henta frå: <https://nhi.no/sykdommer/hjernenervesystem/ulike-sykdommer/amyotrofisk-lateralsklerose-als/?page=all>
- Kristoffersen, N. J. (2011). Helse og sykdom. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E. A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie bind 1* (s. 31-72). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Larsson, B. J., Ozanne, A. G., Nordin, K. & Nygren, I. (2017). A prospective study of quality of life in amyotrophic lateral sclerosis patients. *Wiley Online Library*. doi: <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1111/ane.12774>
- Leirvik, A., Liverød, M., & Holmøy, T. (2005). Livskvalitet hos pasienter med amyotrofisk lateral sklerose. *Tidsskriftet den norske legeforening*. Henta frå: <http://tidsskriftet.no/2006/10/aktuelt/livskvalitet-hos-pasienter-med-amyotrofisk-lateral-sklerose>
- Mathisen, J. (2011). Sykepleie ved livets avslutning. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E. A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie bind 3* (s. 295-330). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Mittelmark, M. B., Kickbusch, I., Rootman, I., Scriven, A. & Tones, K. (2012). Helsefremmende arbeid – ideologier og begreper. I Å. Gammersvik & T. Larsen (Red.), *Helsefremmende sykepleie* (s. 23-43). Bergen: Fagbokforlaget.

Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L. V & Reinar, L. M. (2012). *Jobb kunnskapsbasert!* (2. utg.). Oslo: Cappelen damm akademisk.

Regjeringen. (2017). *Revidert nasjonalbudsjett: 15 millioner kroner til forskning på ALS, MS og demens*. Henta frå: <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/15-millioner-kroner-til-forskning-pa-als-ms-og-demens/id2552711/>

Rosengren, K., Gustafsson, I. & Jarnevi, E. (2014). Every Second Counts Women's Experience of Living With ALS in the End-of-Life Situations. *Sage journals*. Henta frå: <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1084822314547961>

Sletteland, N., & Donovan, R. M. (2012). *Helsefremmende lokalsamfunn*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Tramonti, F., Bongioanni, P., Di Bernardo, C., Davitti, S. & Rossi, B. (2011). Quality of life of patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Routledge Taylor & Francis Group*. Henta frå: <http://web.b.ebscohost.com/galanga.hvl.no/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=6&sid=a50ed0e0-6c5e-4975-89ef-27a77baf8d03%40sessionmgr102>

Norsk sykepleierforbund. (2016). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Henta frå: <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17102/Yrkesetiske-retningslinjer>

### Vedlegg 1. Søkeprosess.

Dato/klokkeslett	Database	Søkeord	Treff	Inkluderte artiklar
09.04.18 kl. 13:00	Academic Search Elite + Medline + Cinahl	Amyotrophic lateral sclerosis	10384 treff	
09.04.18 kl. 13:00	Academic Search Elite + Medline + Cinahl	Amyotrofisk lateral sklerose OR livskvalitet	17 treff	
09.04.18 kl. 13:00	Academic Search Elite + Medline + Cinahl	Amyotrophic lateral sclerosis AND life quality	2 treff	
09.04.18 kl. 13:00	Academic Search Elite + Medline + Cinahl	Amyotrophic lateral sclerosis OR life quality	353201 treff	«Quality of life of patients with amyotrophic lateral sclerosis» skrevet av Tramonti, Bongioanni, Di Bernardo, Davitti og Rossi (2011).  «A prospective study of quality of life in amyotrophic lateral sclerosis patients» skrevet av Larsson, Ozanne, Nordin & Nygren (2017).
10.04.18 kl. 10:00	SveMed+	Amyotrofisk lateral sklerose	65 treff	«Livskvalitet hos pasienter med amyotrofisk lateral sklerose» skrevet av Leirvik, Liverød og Holmøy (2006).  «Kommunikasjonshjelpemidler ved amyotrofisk lateral sklerose» skrevet av Holmøy og Worren (2006).
10.04.18 kl. 10:00	SveMed+	Amyotrofisk lateral sklerose OR livskvalitet	2995 treff	
30.04.18 kl. 14:45	Academic Search Elite + Medline + Cinahl	Life quality	359000 treff	
10.05.18 kl. 21:30	Academic Search Elite + Medline + Cinahl	Amyotrophic lateral sclerosis OR nurses role	42264 treff	
10.05.18 kl. 21:30	Academic Search Elite + Medline + Cinahl	Amyotrophic lateral sclerosis OR life quality OR	366159 treff	

		nurses experience		
08.05.18 kl 11:00	Fekk tilsendt artikkel frå rettleiar			«Every Second Counts: Women's Experience of Living With ALS in the End-of-Life Situations» skriven av Rosengren, Gustafsson og Jarnevi (2014).
10.05.18 kl. 21:30	Academic Search Elite + Medline + Cinahl	Amyotrophic lateral sclerosis OR life quality OR caregiver	411618 treff	

## Vedlegg 2 – Beskrivelse av alle inkluderte artiklar i oppgåva.

Forfattarar & år	Tittel	Hensikt	Metode	Hovudfunn
Tramonti, Bongioanni, Di Bernardo, Davitti og Rossi (2011).	Quality of life of patients with amyotrophic lateral sclerosis.	Å evaluere samanhengen mellom livskvalitet, funksjonell status og humørstatus hos pasientar med ALS.	Kvantitativ metode	Studien understrekar korleis den subjektive oppfatninga av livskvalitet ikkje nødvendigvis er avhengig av forhold rundt fysisk funksjon. Det oppstår aukande bevis på at sosial støtte, samt psykologiske og eksistensielle bekymringar, veg tyngre enn fysisk funksjon.
Larsson, Ozanne, Nordin & Nygren (2017).	A prospective study of quality of life in amyotrophic lateral sclerosis patients.	Å beskrive individuell livskvalitet hos pasientar med amyotrofisk lateral sklerose og samanhengen mellom fysisk funksjon og følelsesmessig velvære.	Kvantitativ metode	Dei fleste pasientane hadde god livskvalitet, som forblei stabil, til tross for endra fysiske funksjonar. Kort tid etter diagnosedebut var det ein samheng mellom depresjon og livskvalitet. Familien, sosiale relasjonar og eigen fysisk helse var viktig for total livskvalitet hos pasientane.
Leirvik, Liverød og Holmøy (2006).	Livskvalitet hos pasienter med amyotrofisk lateral sklerose.	Å undersøke eigenopplevd livskvalitet hos pasientar med ALS.	Kvalitativ metode med intervju.	Pasientane opplever sin fysiske livskvalitet som lav. Derimot var den mentale livskvaliteten på høgde med normalbefolkninga. Pasientane var mest tilfreds med, var fagpersonanes

				tilgjengelegheit og hjelpen med tilrettelegging av heimesituasjonen. Pasientane var minst nøgd med bistanden til å takle psykiske reaksjonar og med informasjon til dei pårørande
Holmøy og Worren (2006).	Kommunikasjonshjelpemiddel ved amyotrofisk lateral sklerose	Å undersøke bruk av kommunikasjonshjelpemiddel hos pasientar med amyotrofisk lateral sklerose.	Kvantitativ metode	62 av 92 pasientar nyttar kommunikasjonshjelpemiddel. Kvinner nyttar desse hjelpemidla hyppigare enn menn. Pasientane som hadde god evne til å kommunisere ved hjelp av ulike hjelpemiddel, fortalde om høg livskvalitet, til tross for uttalte paresar og anartri. Alle pasientane kunne uttrykke basale behov gjennom heile sjukdomsforløpet og inntil terminalt stadium
Rosengren, Gustafsson og Jarnevi (2014).	Every Second Counts: Women's Experience of Living With ALS in the End-of-Life Situations.	Å beskrive pasientars erfaringar av å leve med ALS i slutfasen av livet.	Kvalitativ metode.	Den føreståande døden fører til at dei føler sorg og fortviling over at livet snart er slutt. Dødens augeblikk og korleis livet skulle ende, er ein konstant kamp mellom håp og fortviling. Glede blei beskriven som å være nær sine kjære, noko som gav samhold og styrke til å møte døden. Ein dødeleg sjukdom er vanskeleg å takle, og det er viktig å føle glede i dei daglege aktivitetane. Helsepersonell, spesielt sjukepleiarar, har ein viktig rolle i å støtte familien i situasjonen med å handtere liding og skape ein meningsfull kvardag for pasientar med ALS. Utilstrekkeleg informasjon frå helsevesenet fekk dei til å føle seg mindre.