



HØGSKOLEN STORD/HAUGESUND

EKSAMENSINNLEVERING

Emnenavn: Emne 5: Sjukepleiefaglig, forskning og fagutvikling - **Bacheloroppgave**

Emnekode: **SYKHB 3001**

Eksamensform: Prosjektoppgave

Leveringsfrist: 22.02.13 kl 14.00

Kandidat nr.: 79

Ord: 7656

Amyotrofisk Lateral Sklerose - Et liv med terminal sykdom.



http://static.disaboom.com/content/images/articles/thumbnail/als-patients-choose-between-_thumbnail1.jpg

Sammendrag.

Tema: Amyotrofisk Lateral Sklerose er en alvorlig sykdom som forårsaker gradvis ødeleggelse eller død av nerveceller i både de motoriske nervecellene i hjernen og motonevronene i ryggmargen. Den gir gradvis lammelser i skjelettmuskulaturen, og pasienten vil bli fullstendig lam i løpet av måneder eller få år. I Norge er det ca. 300-400 personer som lever med ALS, og det oppstår ca. 1-2 nye tilfeller pr. 100. 000 innbyggere hvert år. Det finnes ingen kurativ behandling.

Formål: Ved å belyse punkter hvor sykepleier kan bidra til at pasienten mestrer å leve med ALS, kan vi gjøre situasjonen hans lettere og gi han motivasjon til å holde ut med sykdommen.

Problemstilling: Hvordan kan sykepleiere bidra til å fremme mestring hos pasienter med ALS?

Valg av metode: Oppgaven har som krav til å være en litteraturstudie, hvor jeg må analyserer litteraturen som allerede er skrevet om det valgte temaet. Formålet med en slik metode er å gjøre rede for bakgrunnen som motiverer til at en studie blir gjennomført og publisert.

Resultater: Det som kom frem i denne oppgaven er at de viktigste mestringsstrategiene for pasienter med ALS er bruk av god kommunikasjon, relasjoner, religion og å oppnå realistiske mål. Vi som sykepleiere må hjelpe pasienten til å mestre sykdommen ved å trygge pasienten med vår kunnskap og kompetanse om ALS, og gjøre pasienten bevisst på hva som er realistisk å oppnå ved å leve med denne sykdommen.

Summary.

Theme: Amyotrophic Lateral Sclerosis is a serious disease that causes gradual destruction or death of nerve cells in both the motorneuron cells in the brain and the spinal cord motoneurons. It provides gradual paralysis of the skeletal muscles, and the patient will be paralyzed in the course of months or a few years. In Norway, 300-400 people is living with ALS, and there are approximately 1-2 new cases per 100. 000 residents each year. There is no curative treatment.

Purpose: By illuminating points where the nurse can help the patient cope with living with ALS, we can make his situation easier and give him motivation to endure the disease.

Approach: How can nurses help to promote coping for patients with ALS?

Methods: The thesis claims to be a literature study, where I have to analyze the literature already written about the chosen topic. The aim of this approach is to explain the background that motivates that a study is completed and published.

Results: What came out of this exercise is that the main coping strategies for patients with ALS is the use of good communication, relationships, religion and achieving realistic goals. As nurses we can help the patient to cope with the disease with our knowledge and expertise about ALS, and make the patient aware of what is realistic to achieve by living with this disease.

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema.	1
1.2 Presentasjon av problemstilling.	2
1.3 Begrunnelse for valg, avgrensning og presisering av problemstilling.	2
1.4 Oppgavens disposisjon	3
2.0 Metodedel	4
2.1 Hva er metode.	4
2.2 Litteraturstudie som metode.	4
2.3 Litteratursøk.	5
2.4 Kildekritikk.	6
2.5 Etske overveielser.	6
2.6 Presentasjon av forskning og fagartikler	7
3.0 Begrepsmessig rammeverk.	10
3.1 Amyotrofisk lateralsklerose.	10
3.2 Krise.	11
3.3 Mestring.	12
3.4 Kommunikasjon/mellommenneskelig relasjon mellom sykepleier og pasient.	13
3.5 Håp.	14
3.6 Sykepleieren sin kunnskap og kompetanse.	16
3.7 Sykepleiefaglig perspektiv	17
4.0 Drøfting	19
4.1 Kommunikasjon/Mellommenneskelig relasjon mellom sykepleier og pasient.	19
4.2 Sykepleier sin kunnskap og kompetanse.	21
4.3 Mestringsstrategier.	22
5.0 Avslutning	25
6.0 Litteraturliste.	I

1.0 Innledning

Amyotrofisk lateralsklerose (ALS) er en alvorlig sykdom som gradvis forårsaker ødeleggelser eller død av nerveceller i både de motoriske nervecellene i hjernen og motonevronene i ryggmargen. Den gir gradvis lammelser i skjelettmuskulaturen. ALS utvikler seg i de fleste tilfeller raskt, slik at pasienten blir fullstendig lam i løpet av måneder eller få år. I de fleste tilfeller vil også respirasjonsmuskulaturen bli rammet. Det finnes ingen kurativ behandling, og i gjennomsnitt lever pasientene ca. 3 år etter at diagnosen er stilt. Det finnes pasienter med lang overlevelse, men denne andelen er svært lav (Dietrichs 2010). I følge NHI (2011) er det i Norge ca. 300-400 personer som lever med diagnosen ALS, og det oppstår ca. 1-2 nye tilfeller pr. 100 000 innbyggere hvert år. Sykdommen rammer for det meste personer over 50 år, men yngre personer kan også rammes.

1.1 Bakgrunn for valg av tema.

Jeg har valgt å legge temaet til hovedoppgaven min rundt pasienter med ALS med fokus på hva sykepleiere kan gjøre for å hjelpe pasienten til å mestre diagnosen. Dette er en sykdom som har gitt meg sterke inntrykk i løpet av tiden som sykepleierstudent. I praksis har jeg møtt mange pasienter med diagnosen ALS, hvor flere av dem har gitt uttrykk for at de ønsker om å dø før sykdommen utvikler seg. Mennesker som har vært friske hele livet og som plutselig får ALS og informasjon om hvilke konsekvenser denne sykdommen bringer med seg, møter en utfordring der å mestre sykdommen og bevare håpet er sentralt. I artikkelen til Fang, Valdimarsdottir, Furst, Hultman, Fall, Sparen & Ye (2008) blir det nevnt at ALS-pasienter har seks ganger større risiko for å ta selvmord sammenlignet med alder-, -kjønn og -årtid i den generelle populasjonen. Det påpekes også at pasienter under 70 år har relativt høyere risiko for å ta selvmord sammenlignet med pasienter over 70 år. Med denne oppgaven vil jeg som sykepleierstudent tilegne meg mer kunnskap og forståelse rundt sykdommen ALS, og hva vi som helsepersonell kan gjøre for å bidra til mestring og en bedre hverdag for pasientene.

1.2 Presentasjon av problemstilling.

Problemstillingen i denne eksamensoppgaven har jeg formulert som følger:

”Hvordan kan sykepleier bidra til å fremme mestring hos pasienter med ALS?”

1.3 Begrunnelse for valg, avgrensning og presisering av problemstilling.

Jeg tar utgangspunkt i kvinner og menn i alle aldersgrupper, da sykdommen er relativt sjelden. Begrepene jeg har valgt å bruke er kommunikasjon, håp og mestring, fordi jeg føler dette er viktige nøkkelord i forhold til pasienter som lever med en alvorlig kronisk sykdom. Jeg vil også ta for meg begrepene krise og empati, da jeg mener dette er sentrale teorier i forhold til oppgavens hovedtema. Hensikten med oppgaven er å få mer kunnskap om hvordan jeg som snart ferdig utdannet sykepleier kan hjelpe pasienter med ALS til å mestre sin sykdom, og oppnå best mulig livskvalitet.

Valg av tema og problemstilling finner jeg relevant for sykepleierpraksis ettersom depresjon, selvmordstanker og følelsen av håpløshet ofte oppstår blant pasienter med ALS. Som sykepleier møter vi disse pasientene både på sykehus, i hjemmetjenesten, psykiatrien og på sykehjem, og det er derfor viktig å ha kunnskap om hvilke utfordringer denne pasientgruppen står ovenfor både psykisk og fysisk. Dietrichs (2009) beskriver hvordan pasientene kan utvikle dødsangst, og redsel for å dø av kvelning. Denne redselen fører til at de vil å ta sitt eget liv fremfor å vente på at respirasjonsmuskelen skal bli rammet.

1.4 Oppgavens disposisjon.

Jeg vil videre i oppgaven starte med å forklarer og definerer begrepet metode. Deretter vil jeg beskrive hvilke litteratursøk som er blitt utført, kildekritikk og etiske overveielser. Under dette kapitlet vil jeg også presentere de aktuelle forskningsstudiene. Etter metodedelen følger en teoridel som først vil ta for seg ALS som diagnose for å gi nærmere innblikk i hva denne sykdommen innebærer for pasientene, deretter vil jeg ta for meg sentrale begreper i oppgaven. Til slutt vil jeg i teoridelen ta for meg Joyce Travelbee og Hildegaard Peplaus sykepleieteori for å gi oppgaven et sykepleieteoretisk perspektiv. I drøftingsdelen vil jeg vurdere aktuell forskning og teori opp mot oppgavens problemstilling. Oppgaven avsluttes med en oppsummering av drøftingsdelen.

2.0 Metodedel

2.1 Hva er metode?

Jeg har valgt å ta utgangspunkt i Vilhelm Aubert sin definisjon av metode:

”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, 2007).”

Metode forteller oss noe om hvordan vi bør arbeide for å fremskaffe eller etterprøve kunnskap. Begrunnelsen for at vi velger en bestemt metode er at vi mener den vil gi oss gode data og belyse spørsmålet vårt på en faglig interessant måte. Metoden er redskapet vi bruker når vi vil undersøke noe, og innenfor samfunnsvitenskapen skiller man ofte mellom kvantitativt og kvalitativt orienterte metoder. De kvantitative metodene viser oss resultatene i målbare enheter. Det gir oss muligheten til å finne gjennomsnitt og presenter av en større mengde, noe som kan være en fordel. De kvalitative metodene går ut på å fange opp meninger og opplevelser som ikke lar seg tallfeste eller måle (Dalland, 2007). Begge metodene har i følge Dalland (2007) som mål å bidra til en bedre forståelse av det samfunnet vi lever i, og hvordan enkeltmennesker, grupper og institusjoner handler og samhandler.

2.2 Litteraturstudie som metode.

Bachelor oppgaven er satt krav til å være en litteraturstudie. En allmenn litteraturstudie kan betegnes som litteraturoversikt, litteraturgjennomgang eller forskningsoversikt. I all forskning starter forskningsprosessen med en allmenn litteraturgjennomgang. Formålet med en allmenn litteraturstudie kan være å gjøre rede for bakgrunnen som motiverer til at en studie blir gjennomført og publisert. I en litteraturstudie beskrives og analyseres valgt studie, men sjeldent på et systematisk sett (Forsberg & Wengstrøm 2008).

2.3 Litteratursøk.

I litteratursøket jeg utførte ble det funnet mye forskning som var relatert til min problemstilling. Det kom opp mange forskningsartikler som omhandlet ALS og håp, livskvalitet og hvordan tidligere ALS pasienter har mestret sin sykdom. Ved søk på håp relatert til amyotrofisk lateralsklerose fikk jeg opp mange relaterte forskningsartikler hvor det å fremme håp hjelper mange pasienter til å meste hverdagen med ALS. Jeg har brukt internett og Bibsys for å søke etter forsknings/vitenskapsartikler. Jeg har søkt igjennom søkemotorer som Sykepleien.no, Svemed+, Tidsskriftet.no, Ovid og Cinahl. Det ble søkt med nøkkelordene amyotrophic lateral sclerosis, amyotrofisk lateralsklerose, ALS, coping, mestring, quality of life, communication, pain, suffering, kommunikasjon, nurse, nursing, motor neuron disease, hope, håp. Jeg fikk mange treff med søke ordet ”amyotrophich lateral sclerosis + coping i Cinahl, men artiklene hadde hovedfokus på håp. Under søkeordene suicide og suffering kom det opp en artikkel om hvor mange av pasientene som valgte å ta selvmord, og som jeg valgte å ta med for å belyse hvor tungt mange finner det å få diagnosen ALS. Den siste artikkelen fant jeg under søkeordet ”motor neurone disease”, ”living with amyotrophic lateral sclerosis/motor nurone disease (ALS/MND): decision making about ongoing change and adaption”, hvor jeg har tatt med det jeg fant relevant for min problemstilling. Jeg har også tatt med en artikkel skrevet av Sandra L. Stuban, en kvinne som fikk diagnosen ALS da sønnen hennes var fem måneder. Jeg har tatt med denne artikkelen fordi hun har beskrevet med egne ord hvordan det er å leve med ALS. Hun forteller hvordan hun fant en måte å mestre hverdagen på med sykdommen, til tross for at hun satt igjen med en følelse av at hun hadde fått en dødsdom.

2.4 Kildekritikk.

Det er viktig å være kritisk til de kildene man benytter i en oppgave, og ta utgangspunkt i relevans og gyldighet når man velger litteratur som kan belyse problemstillingen.

Det betyr at jeg må vurdere og karakterisere de kildene jeg har benyttet i min oppgave.

Hensikten med kildekritikk er å gi den som leser oppgaven et innsyn i de refleksjonene som er gjort om hvilken relevans og gyldighet litteraturen har når det gjelder å belyse problemstillingen. Kildekritikken skal vise at en er i stand til å forholde seg kritisk til det kildematerialet som er brukt i oppgaven (Dalland 2007). Ettersom ALS er en diagnose det blir forsket mye på og har mye variert utvalg av forskningsartikler, har jeg prøvd å ta utgangspunkt i litteratur som ikke er mer enn 10 år gammelt. En av artiklene jeg har med er likevel eldre enn det. Denne artikkelen er tatt med fordi den belyser relevant informasjon om ALS og viktigheten av at sykepleier har tilstrekkelig kompetanse om sykdommen, noe jeg mener er sentrale punkter i besvarelsen av min problemstilling. Faglitteraturen til Travelbee (1971) er også brukt i denne oppgaven, da dette er litteratur som fremdeles er aktuell i dag.

2.5 Etiske overveielser.

Etikk dreier seg om de ”usynlige reglene” for riktig og god oppførsel. Når man står ovenfor vanskelige avgjørelser i livet skal etikken gi oss veiledning og grunnlag for vurdering før vi handler. Dallan (2007) understreker at etikk finnes i både hverdagsliv og forskning, og ikke nødvendigvis i forskjellige former. Jeg må se på hvilke etiske spørsmål som kan oppstå under oppgaveskrivingen, da etiske utfordringer er knyttet til alle ledd i en oppgave. Under denne oppgaven trenger jeg ikke å tenke på de etiske spørsmålene om taushetsplikt, anonymisering og personvernopplysninger, men jeg må følge de generelle retningslinjene for oppgaveskriving som omfatter juks og plagiat. Det er uærlig å gjengi andres tanker som sine egne, og det skal alltid være et klart skille mellom hva som er forfatterens synspunkt og hva som er ditt eget (Dalland 2007).

2.6 Presentasjon av forskning.

Fang, Valdimarsdottir, Furst, Hultman, Fall, Sparen & Ye (2008): I denne kvantitative studien ble det undersøkt hvor mange av 6642 pasienter fra Sverige som tok selvmord etter å ha fått diagnosen ALS. Hensikten med studiet var å kartlegge hvor stor selvmordsrisikoen blant ALS pasienter i Sverige var fra 1965-2004, og hvor i sykdomsutviklingen det var størst risiko for selvmord. Det kom frem at det var høyest risiko for selvmord det første året etter at en pasient hadde fått stilt diagnosen ALS, og at risikoen ble mindre etter hvert som sykdomsforløpet utviklet seg.

Fang et.al (2008) nevner at ALS pasienter har seks ganger større sjans for å ta selvmord sammenlignet med den vanlige populasjonen, og risikoen for selvmord er større blant kvinner enn menn. Det understrekes at første sykehusinnleggelsen har stor betydning for pasientens psykiske helse ved utskrivelse, og at det er viktig med god oppfølging etter utskrivelse.

King, Duke og O'Connor (2009): I dette kvalitative studiet ble det intervjuet 22 pasienter, 17 menn og 8 kvinner, om hvordan de taklet hverdagen etter å ha fått diagnosen ALS. Hensikten med studiet var å få innblikk i hvordan pasientene lever med sykdommen i hverdagen og hvilke valg pasientene tar i forhold til videre behandling. Det kom frem i studiet at flere ALS pasienter benekter at de er syke. Det blir også understreket at pasienter som setter seg små mål i hverdagen som kan oppnås gir et mer optimistisk syn på livet.

Ganzini, Linda MD; Johnston; William(1999): I dette kvantitative studiet ble det utført spørreundersøkelser av både pasienter med ALS og deres pårørende. Hensikten var å finne ut hvilke forhold ALS pasienter har til smerte, håpløshet, lidelse, dårlig livskvalitet og depresjon. Det deltok totalt 100 pasienter med ALS og 91 pårørende, og det kom frem i studiet at mange pasienter med ALS har lidelser relatert til smerte og håpløshet. 11% av pasientene var deprimert og mente at helsevesenet mislykket i å gjenkjenne og behandle sykdommen. ALS pasientene uttrykte også at de hadde mistet livsgnisten, og at ting som gjorde dem lykkelige før ikke hadde samme effekt på dem etter at de hadde fått diagnosen.

Vitale & Genge (2006): I dette kvalitative studiet ble 13 personer med ALS intervjuet med åpne spørsmål. Pasienter måtte besvare spørsmålet "hva betyr håp for deg?" hvor hensikten var å finne ut hva håp betyr for pasienter som lever med diagnosen ALS. Studiet fikk et uventet resultat, mange av pasientene opplevde intervjuet som terapeutisk. Det gav dem en kjangs til å tenke over hva håp betydde for dem, og hva som hjalp dem gjennom sykdomsforløpet. 10 av pasientene beskrev forholdet mellom familie og venner som det viktigste for å bevare håpet. Følelsen av å bety noe for andre var viktig for pasientene. Mange hadde også et håp om at de hadde blitt feildiagnostisert, eller at det blir funnet en kur for sykdommen før sykdomsprosessen går for langt.

Nelson, Trail, Van, Appel & Lai (2003): I dette kvantitative studiet var hensikten å sammenligne livskvaliteten for to pasientgrupper med ALS; De som hadde et optimistisk syn og de med et negativt syn på livet. 100 pasienter med ALS deltok i spørreundersøkelsen, 68 menn og 32 damer. Ikke overraskende viste resultatet av forskningen en høy livskvalitet blant pasientene som fokuserte mer på de psykososiale faktorene enn de fysiske. Pasientene ble spurt om hvilke psykososiale faktorer som forandret seg mest etter å ha fått diagnosen ALS, og over 2/3 av deltagerne på hver gruppe innrømmet at det var store forandringer innen jobb, økonomi og muligheter. Når deltagerne ble spurt om hva som hjalp dem å mestre diagnosen svarte flertallet fra begge grupper positive personlighetsfaktorer som optimisme, fleksibilitet og humor. Til tross for at religiøse faktorer ikke var en del av forskningen, rapporterte flere av deltagerne at religion i praksis (bønner, meditasjon, tro på gud) var en viktig ressurs for å mestre ALS.

Hammer (2008): I doktorgraden er det fokus på hvilken betydning håp har for pasienter som er kronisk syk, og hvordan god sykepleie kan påvirke dette. Det blir trekt frem både Travelbee og Rustøen for å belyse hvilken betydning håp har for mennesket og dets livskvalitet. Sykepleierens kunnskap om håp, og hvilke faktorer som kan påvirke det påpekes som en viktig faktor for at sykepleier skal kunne hjelpe pasienten til å fatte mot og styrke. Alt dette innebærer at sykepleier hjelper pasienten til en god framtid, og bidra til følelse av velvære. Resultatet blir konkludert med at som sykepleier har man ansvar for den kronisk syke pasienten som står ovenfor valget mellom håp og håpløshet.

Fanos, Gelinas, Foster, Postone & Miller (2008): I den kvalitative studien blir det forsket på hva håp omhandler hos pasienter med diagnosen ALS. Det ble brukt intervju som metode, og det var 16 deltagere. Av de 16 deltagerne var 13 menn og 3 kvinner. Gjennomsnittsalderen var 54 år.

4.0 Begrepsmessig rammeverk.

4.1 Amyotrofisk lateralsklerose

ALS er en alvorlig nevrodegenerativ sykdom som rammer både motoriske nerveceller i hjernen og motonevroner i ryggmargen. Den gir gradvis lammelser i skjelettmuskulaturen (Dietrichs 2009). Til tross for at sykdomsårsaken er foreløpig ikke kjent i detaljer, har man etter hvert fått innsikt i hvordan nervecellene dør. Ifølge Dietrichs (2009) er legemiddelet rilutek per dags dato det eneste som kan gi en beskjeden forlengelse av levetiden til ALS-pasienter.

Hvilke konsekvenser får sykdommen for hverdagslivet til pasienten? Sykdommen fører til både sentrale og perifere nevrologiske utfall, og den utvikler seg i mange tilfeller raskt. ALS kan gjøre pasienten lam i løpet av måneder eller få år. Etter hvert vil som regel også respirasjonsmuskelen bli rammet, som fører til pustestans og død (Dietrichs, 2009). Hvilke muskler som rammes først varierer, men vanligvis begynner sykdommen med symptomer fra ryggmargen. Hos et mindretall av pasientene begynner ødeleggelsene i hjernestammen. Uansett hvor sykdommen starter, vil lammelsene etter hvert omfatte hele kroppen og pasienten vil bli totalt sengeliggende og pleietrengende. Pasienten vil miste evnen til å snakke og svelge. Videre i forløpet mister pasienten helt evne til å utrykke seg, og vanskene med å svelge gjør at spyttet renner ut. Øyemusklene vil ikke bli rammet, heller ikke blære og tarmmusklene. På grunn av at sykdommen bare angriper det motoriske nervesystemet, er ikke syn, hørsel, sensoriske funksjoner og tenkeevne forstyrret. Sykdommen fører også til økende parese i respirasjonsmusklene, og sviktende lungefunksjon er en viktig årsak til død hos pasientene. Pasienten er svært utsatt for luftveisinfeksjoner, som forverrer lungefunksjonen (Espeset, Mastad, Rafaelsen & Almås, 2010,).

ALS fører også til psykiske konsekvenser for pasienten. Jensen, Smith & Jacobsen (1991) beskriver ALS som en sykdom hvor pasienten under hele sykdomsforløpet vil være våken, klar og i stand til å tenke og utrykke følelser verbalt eller non-verbalt. Problemet er ikke om man skal fortelle pasienten sannheten om diagnosen, eller å la være og si noe i det hele tatt, men hva man sammen med pasienten vil gjøre med sannheten, og hvor åpent man skal snakke om prognosen. Døden vil hovedsakelig komme etter lengre sykdomsforløp, som betyr at pasienten har tid til å forberede seg, og har muligheten til å komme til en avklaring, før han

erkjenner at det ikke finnes noen behandling (Jensen et.al 1991). Jensen et.al (1991) understreker at dødsprosessen til pasienter med ALS ofte medfører frykt for å bli avhengig av hjelpepersonell og være til bry for andre, frykt for å miste stemmen totalt og frykt for å bli ensom og/eller frykten for å bli kvalt.

4.2 Krise

Å få diagnosen ALS er en stor belastning for ethvert menneske. Livet blir snudd på hodet, og mange ser på den nye diagnosen som en krise. Renolen (2008) beskriver hvordan situasjoner som får mennesket til å oppleve at de er i en krise har til felles at de alle opplever ulike former for tap. Selve ordet krise stammer fra det greske språket og betyr ”avgjørelse, dom” og innebærer en vanskelig situasjon, et avgjørende vendepunkt eller en plutselig forandring. Et menneske opplever å være i en krise når situasjoner som truer vår eksistens oppstår, og når likevekten som er oppnådd i livet bli forstyrret. Eitinger, Retterstøl og Dahl (1970) har en god beskrivelse av hva krisesituasjoner medfører for den enkelte: *”Det skaper usikkerhet og utrygghet for framtiden, og det er som om verden raser sammen”*. Mennesker som opplever kriser kan ofte bli triste og få depressive reaksjoner. Depresjon har mange fysiske symptomer som ligner på angst, som hjertebank, pustebesvær, skjelving, svette og mageproblemer. Negative tanker og følelser som håpløshet, ingen tro på seg selv eller framtiden er vanlige symptomer på depresjon. Andre symptomer er mimikkløshet, tiltaksløshet og en sammensunket kroppsholdning. Depresjon er et kjent begrep for mange, og ifølge Renolen (2008) en normal reaksjon på vanskelige og vonde opplevelser. Begrepet forsvarsmekanisme er hentet fra psykoanalytisk teori, og har som hovedoppgave å beskytte individet, eller ego, mot alle former for angrep, eller det som blir oppfattet som angrep. Benekting er å ikke innse realiteten. I vanskelige situasjoner vil vi lukke øynene for sannheten og gå videre som om ingenting er skjedd, for eksempel benekte at man har fått diagnosen ALS. Denne forsvarsmekanismen oppstår ofte ved kriser (Renolen, 2008), og ut i fra forskningen jeg har tatt utgangspunkt i ser vi at denne forsvarsmekanismen også oppstår blant pasienter med ALS.

4.3 Mestring

ALS fører til lammelser, og pasienten blir sengeliggende og pleietrengende. Tap av funksjoner oppleves som nederlag for pasienten, og sykepleierne har dermed en viktig oppgave med å hjelpe pasienten til å oppleve at de klarer å gjøre noe på egenhånd (Espeset et.al 2010). Ekeland og Heggen (2007) definerer mestring som stadig skiftende kognitive og handlingsrettede forsøk som tar sikte på å håndtere spesifikke ytre og/eller indre utfordringer som bli oppfattet som byrdefulle eller som går ut over de ressursene som personen rår over. Moesmand & Kjøllesdal understreker at mestring handler om å klare å gjøre noe på egenhånd, takle stress, påkjenninger, kriser eller sykdom slik at en kommer seg videre i livet på en god nok måte. Det handler om å ta i bruk de ressursene en har og bruke de på best mulig måte. Alle mennesker har verdier og personlige mål som angår deres nåværende eller fremtidige velvære (Moesmand & Kjøllesdal, 2004). Det kan være knyttet til helse, opprettholdelse av et positivt selvbilde og liknende forhold. Mål som er ønskende og har stor betydning for personen, påvirker hans motivasjon og innsats med hensyn til måloppnåelsen. Ulik personlighet hos mennesker virker inn på hvilke ressurser som bidrar til mestring. Intelligens, utdanning, økonomi og støtte i form av familie og venner samt energi og helse er varige personlige egenskaper som er vanskelig å endre på om en hjelpe personen til bedre mestring. Personens verdier, mål, motiv og tilfredsstillende av grunnleggende behov virker også inn på hans mestrings- og emosjonsprosesser. Betydning har også personens oppfatning av seg selv og verden, hans økonomi og hans sosiale og problemløsende ferdigheter. Å være i følelsesmessig balanse er en viktig faktor innenfor mestring, og for å oppleve kontroll. Mennesker som tror på sitt egenverd, er mer utholdende i sin mestring enn mennesker som tviler, eller som ikke har tro på sine egne ressurser. Manglende opplevelse av kontroll disponerer for utvikling av hjelpeløshet, som kan bli til håpløshet og passivitet. Disse karakteristika hos personen kan overføres til kritisk syke og deres pårørende. For å kunne understøtte mestrings- og emosjonsprosesser hos kritisk syke må sykepleier bli kjent med personen, hva som er viktig for ham, og hva som er hans ressurser (Moesmand & Kjøllesdal, 2004).

4.4 Kommunikasjon

Flere av forskningsartiklene jeg har brukt i oppgaven viser til at kommunikasjon er en viktig del av ALS-pasientens sykdomsforløp. Begrepet ”kommunikasjon” kommer av det latinske ordet *communicare* som betyr å gjøre noe felles, delaktiggjøre en annen i, ha forbindelse med (Eide & Eide, 2004). Forfatterne påpeker at i jobben som sykepleiere utøver vi profesjonell kommunikasjon. Det vil si at vi ikke kommuniserer som privatpersoner, men som fagpersoner, profesjonsutøvere og profesjonelle hjelpere. De vi kommuniserer sammen med er enten personer som av ulike årsaker trenger, søker eller er henvist vår hjelp og assistanse, eller kollegaer og andre profesjonsutøvere som vi samarbeider med for å yte hjelp. Det er vår oppgave som profesjonsutøvere å sette seg inn i en rolle som fyller en hjelpende funksjon for andre i kraft av vår faglige kompetanse og posisjon. Dette innebærer en forpliktelse til å gjøre vårt beste for å nå målene for sosial- og helsefaglig arbeid og til å etterleve profesjonens yrkesetiske mål om å møte menneskers behov, fremme likeverd og respekt, og bidra til at den andre får brukt sine ressurser bedre (Eide & Eide, 2004).

Eide & Eide 2004 peker på ti grunnleggende kommunikasjonsferdigheter;

1. Å lytte til den andre
2. Å observere og fortolke den andres verbale og nonverbale signaler
3. Å skape gode og likeverdige relasjoner
4. Å møte den andres behov og ønsker på en god måte
5. Å stimulere den andres ressurser og muligheter
6. Å strukturere en samtale eller samhandlingssituasjon
7. Å formidle informasjon på en klar og forståelig måte
8. Å skape alternative perspektiver og åpne for nye handlingsvalg
9. Å forholde seg åpent til vanskelige følelser og eksistensielle spørsmål
10. å samarbeide om å finne frem til gode løsninger

Amyotrofisk lateralsklerose er en svært alvorlig og dødelig diagnose. Eide & Eide (2004) påpeker at dårlige nyheter som regel kommer uforberedt. Reaksjonen på en rystende og skjebnesvanger nyhet vil ofte være ulike former for svar. Pasienten vil normalt ha et behov for støtte og omsorg, også når han kan virke forholdsvis uberørt eller opptrer avvisende. Mottageren må få rom til å gi utløp for sine reaksjoner og tanker som han eller hun måtte ha. Ved mottagelse av de dårlige nyhetene innskrenkes evnen til å oppfatte adekvat, og ofte får

ikke pasienten med seg alt som blir sagt. Det er derfor viktig både emosjonelt og for forståelsen av situasjonen at pasienten får muligheten til å snakke, og at vi som sykepleiere forholder oss rolige, informerer klart og tydelig og lytter forstående (Eide & Eide 2004, s.288). For å opprette en god kommunikasjon er det viktig at sykepleieren har en empatisk egenskap. Empati er evnen til å sette seg inn i en annens situasjon, til å lytte og til å forstå den andres følelser og reaksjoner (Eide & Eide, 2004). Eks: Som sykepleiere er vi stadig avhengig av å kunne sette oss inn i andres livssituasjon for å kunne yte det beste for pasienten. Et problem som kan oppstå dersom sykepleiere mangler empati, er at pasienten føler seg uforstått og dermed kan mistillit til helsepersonellet oppstå. I møte med pasienter er det nødvendig å prøve å forstå opplevelsen av den aktuelle krisen eller sorgen (Renolen 2008).

4.5 Håp

Det er få situasjoner som utfordrer våre profesjonelle forpliktelser i større grad enn et møte med et menneske i dyp krise. Det gjelder særlig i en krise der pasienten står i fare for å miste livet sitt (Stanicke, 2010). Det er en stor utfordring å møte et kritisk sykt mennesket med et innhold som vender pasientens oppmerksomhet fra døden og mot livet. Det er ved å arbeide med antonymene håp/håpløshet og mening/meningsløshet at man vil kunne forstå hva som får det enkelte mennesket til å miste motet – og ikke minst like viktig – finne fram til livsmotet og livsprosessen igjen (Vråle, 2009).

Mennesker med kroniske sykdommer kan også oppleve tap av kontroll over kroppsfunksjoner, tap av roller og sosiale relasjoner, tap av selvfølelse, tap av sikkerhet og kontroll, tap av seksuell tiltrekningskraft, tap av uavhengighet og tap av økonomisk art. På grunn av disse tapene og en ofte uforutsigbare framtid vil det kronisk syke mennesket oppleve håpløshet. Tilstedeværelse av håp vil farge opplevelsen av livet, som fører til kreativitet og åpenhet som vil gi energi og vitalitet. Håpet trengs dersom livet skal oppleves som godt å leve (Rustøen, 2001). De viktigste kildene for å opprettholde håp har vist seg å være familie, religiøs tro, venner, seg selv og hjelp fra profesjonelle. Når det gjelder hvilke strategier pasientene selv tar i bruk for å støtte eget håp, var det å være i aktivitet, bønn eller religion, tenke på andre ting, snakke med andre, lese og å uttrykke følelser som blir mest brukt blant kronisk syke mennesker (Rustøen, 2001). Rustøen (2001) peker på ni grupper som kan gi retning for utvikling av strategier for å inngi håp hos kritisk sykemennesker: Hvordan kan sykepleieren tilrettelegge for at pasienter med ALS blir kjent med disse strategiene?

1. Kognitive strategier som eksempelvis det å anvende tankeprosesser eller mentale bilder bevisst for å fjerne trusler.
2. Å overbevise seg selv om et positivt resultat er mulig.
3. Syn på verden som eksempelvis å føle at livet er meningsfullt og at man kan vokse på kriser.
4. Åndelige strategier.
5. Å bli møtt konstruktivt og å føle tillit til pleiepersonalet.
6. Å ha støttende familieband.
7. Følelse av kontroll.
8. Å kunne nå mål.
9. Andre mestringsstrategier som for eksempel humor.

I følge Rustøen (2001) er hensikten med sykepleie å hjelpe individet, familien eller samfunnet med å forebygge opplevelser knyttet til sykdom eller lidelse, og hvis nødvendig assistere individet og familien til å finne mening i disse opplevelsene. For at sykepleieren skal kunne hjelpe pasienter til å få ett nytt og styrke håp, kreves det at sykepleieren har kunnskap om hva håp er, og hvilke faktorer som virker strykende og svekkende. Sykepleieren utgjør vanligvis en viktig del av pasientens miljø, og sykepleierens væremåte og utstråling får en stor betydning for pasientens opplevelse av håp. Opptrer sykepleieren på en uinteressert og lite empatisk måte, kan det oppfattes som at pasientens situasjon er håpløs og ikke verdt videre innsats. Er sykepleieren derimot engasjert og medfølende kan engasjementet smitte over på andre. Dette gir ofte pasienten nye krefter og aktiviserer håp (Rustøen, 2001).

4.6 Sykepleieren sin kunnskap og kompetanse.

Det store norske leksikonet beskriver kunnskap som informasjon kombinert med erfaring, kontekst, refleksjon og fortolkning (SNL, 2012). I følge helsepersonell loven §4.

Forsvarlighet, har helsepersonell krav om å utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra helsepersonellets kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig. Helsepersonell skal innrette seg etter sine faglige kvalifikasjoner, og skal innhente bistand eller henvise pasienten videre om dette er nødvendig og mulig (Helsepersonell loven, 2012). Nortvedt, Jamtved, Graverhold, Nordheim & Reinart (2012) understreker at sykepleiefaget er på mange måter er komplekst, blant annet fordi det krever stor fleksibilitet i bruk av kunnskap. Kunnskapsbasert praksis innebærer at fagutøvere bevisst bruker ulike kunnskapskilder i praksis. De tre punktene forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap og brukerkunnskap og brukermedvirkning står sentralt. Valg av råd og tiltak i helsetjenesten bør i størst mulig grad baseres på forskningsbasert kunnskap.

Kunnskapsbasert praksis innebærer derfor å holde seg oppdatert og etterspørre og bruke oppsummert forskningsbasert kunnskap når den foreligger. Forskningsbasert kunnskap alene er derimot ikke tilstrekkelig for sykepleiere når man skal ta beslutninger. Praksis skal alltid farges av faglig skjønn gjennom den kliniske erfaringen du har med deg, og gjennom etiske vurderinger. I tillegg må sykepleiere ta hensyn til pasientens behov og ønsker, og legge til rette for at pasienten selv kan ta velinformerte valg der det er aktuelt (Nortvedt et.al, 2012). Å hjelpe pasienter med ALS krever som sagt både kunnskap og medmenneskelighet fra helsepersonellet. Espeset, Mastad, Johansen & Almås (2010) understreker også sykepleierens mange oppgaver: Å pleie, fremme helse, forebygge sykdom og komplikasjoner, støtte, behandle, undervise, lede og administrere er alle oppgaver sykepleieren er ansatt for å utføre. God sykepleie krever sykepleiekunnskaper, ferdigheter, erfaring, klokskap og faglig skjønn for å møte utfordringene som ligger i en sammensatt pasient- og pårørendesituasjon. For pasienter med ALS og deres pårørende har det stor betydning at fagpersonene er tilstrekkelig oppdatert når det gjelder kunnskap om sykdommen, slik at de hele tiden kan være i forkant av sykdomsutviklingen. De må ha kunnskap om hvilke hjelpemidler pasienten trenger, og sørge for at pasienter blir i besittelse av disse hjelpemidlene. Det er nødvendig med kunnskap på dette området fordi behovet for hjelpemidler endres hurtig i takt med at sykdommen progredierer (Espeset, Mastad, Johansen & Almås, 2010). Gammersvik & Larsen (2012) hevder at pasientens situasjon og pasientens eget syn på sin situasjon er betydningsfull i all sykepleie. Sykepleieren er også ansvarlig for at pasienten får hjelp fra ulike instanser i

helsevesenet. Dersom de ulike funksjonene bli utøvd slik at pasient og pårørende opplever at sykepleieren innehar både faglige kunnskaper og ferdigheter og evner å etablere en god faglig og menneskelig relasjon til dem, vil det utøves kyndig omsorg. Pasient og pårørende vil oppleve seg hørt og forstått (Gammersvik & Larsen, 2012).

4.7 Sykepleiefaglig perspektiv.

Jeg har valgt å ta utgangspunkt i Joyce Travelbee sin sykepleieteori, ettersom de mellommenneskelige aspektene hun beskriver i boken sin "Mellommenneskelige forhold i sykepleie" har tett tilknytting til temaet i oppgaven. For pasienter som er blitt diagnostisert med ALS er det ofte en stor utfordring og mestre det å få diagnosen. Det er derfor relevant og bruke en sykepleieteori med hovedfokus på interaksjon når hovedbegrepet i oppgaven er mestring.

Travelbee er i sin teori opptatt av at mennesket er et unikt individ, likt, men også ulikt alle andre. Mennesket er hele livet et individ av vekst, utvikling og endring. Hun påpeker alltid at sykepleie dreier seg om mennesker; om pasienter, sykepleier og familie. Sykepleie skal ikke ha handling som et mål, men som et middel til å hjelpe et annen menneske (Travelbee, 1971). Hun har ikke en klar definisjon på helsebegrepet, men har derimot en definisjon på sykepleie som hun har basert på et humanistisk syn der sykepleiere må vise omsorg og bry seg om pasienten;

"Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene" (Travelbee, 1971).

Ved tilfeller der pasienten har fått livet snudd på hodet med en terminal sykdom beskriver Travelbee at sykepleierens funksjon er å hjelpe den enkelte til å oppnå optimal helse på høyest mulig nivå. Den profesjonelle sykepleieren må gå inn for å hjelpe den enkelte og familien ikke bare til å mestre sykdom og lidelse, men å finne mening i disse erfaringene. Det er den profesjonelle sykepleier vanskelige oppgave, som ikke må unnviks (Travelbee, 1971). I følge Travelbees sykepleieteoretiske perspektiv foregår det kommunikasjon mellom sykepleier og den hun har omsorg for ved ethvert møte, både når de er tause eller i samtale.

Travelbee legger til grunn at det å lære den syke å kjenne er en like effektiv og nødvendig sykepleieaktivitet som å gi fysisk omsorg eller og utføre prosedyrer. All interaksjon gir sykepleieren en anledning til å bli kjent med pasienten som menneske og til å bestemme og ivareta hans behov, og dermed etablere et menneske-til-menneske-forhold og oppnå sykepleiens mål og hensikt. (Travelbee, 1971). Etableringen av et menneske-til-menneske forhold skjer, i følge Travelbee (1971), gjennom flere faser: Det innledende møtet, framvekst av identitet, empatifasen, sympati og medfølelse samt gjensidig forståelse og kontakt.

Hildegard Peplau var en sykepleieteoretiker med bakgrunn i psykiatrien. Hennes teori fokuserer på de interpersonlige prosesser og terapeutiske relasjoner som utvikles mellom sykepleier og pasient. Peplau viser til at pasienten ofte utøver en adferd ved en krisesituasjon som har vist seg å fungere ved tidligere kriser i livet (Forchuk et.al, 1995). Hun anerkjenner rollene som sykepleier og pasient, i motsetning til Travelbee, da hun mener dette er nødvendig for å kunne utøve målrettet sykepleie. Peplau mener sykepleier-til-pasient-forhold skjer igjennom fire faser: orienteringsfasen, identifikasjonsfasen, utnyttelsesfasen og avklaringsfasen (Forchuk et.al, 1995).

5.0 Drøfting

Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse hvordan vi som sykepleiere kan hjelpe pasienter med ALS til å mestre sykdommen. Litteraturen som er blitt brukt omfatter blant annet forskningsartikler og pensumlitteratur. Jeg kommer også til å bruke ett par eksempler fra egen erfaring. Under denne delen av oppgaven vil funnene i forskningsartiklene bli drøftet sammen med pensumlitteraturen. Ut i fra forskningsfunn er det forsøkt å dele drøftingen inn i følgende hovedtema:

- Kommunikasjon/mellommenneskelig relasjon mellom sykepleier og pasient.
- Sykepleier sin kunnskap og kompetanse.
- Mestringsstrategier.

5.1 Kommunikasjon/mellommenneskelig relasjon mellom sykepleier og pasient.

I studien utført av Vitale & Genge (2006) kommer det frem at deltagerne fant den snakkende delen av undersøkelsen terapeutisk. Dette støtter teorien om at helsepersonell må engasjere pasientene til å snakke om viktige temaer som håp, mestring og sykdommen for å forstå alvoret i situasjonen. En kan derfor konkludere med at pasienter med ALS får noe ut av å sette ord på følelser og opplevelser. Det er derimot viktig at sykepleier ikke overtar snakkingen når pasienten ønsker å fortelle om noe, og opptrer mer som en lytter i samtalen. Det er viktig at kommunikasjonen foregår på pasientens premisser. Kommunikasjon har alltid vært en viktig del av sykepleieryrket, men hvordan kan kommunikasjon hjelpe pasienter med ALS til å mestre sin diagnose? Deltagerne i forskningen til Vitale & Genge (2006) påpekte at de syntes det var viktig å snakke om temaer som håp for å forstå at dette skjer i virkeligheten, og det hjalp dem til å fokusere på hva som skjer i livet her og nå. Andre pasienter håpte på et mirakel, som at de plutselig fikk beskjed om at de hadde blitt feildiagnostisert, eller at forskere fant en kur som kunne helbrede sykdommen før de døde (Vitale & Genge, 2006). King et. al (2008) støtter teorien om at mange pasienter med ALS benektet at de var syke, og at dette er en forsvarsmekanisme som forsterket deres selvbilde. På en annen side skriver King et.al (2008) at det ofte blir tøft for pasientene å opprettholde benektelsen, og at på et tidspunkt er pasienten tvunget til å akseptere sin sykdom. Som helsepersonell burde man snakke med pasienten om deres erfaringer og være forberedt på å gi ærlig og realistisk informasjon om det å leve med ALS (Fanos et.al 2008). Eide & Eide (2004) beskriver

viktigheten av at sykepleier lar pasienten få snakke, og at vi forholder oss rolige i situasjonen, informerer klart og tydelig og lytter forståelig. God og profesjonell kommunikasjon kan hjelpe pasienten til å mestre sykdommen til en viss grad (Eide & Eide, 2004). Jeg får også støtte i litteraturen om at det er viktig å skape relasjoner med pasienten, men i realiteten er det ikke alltid like gjennomførbart. Underbemanning og tidspress gir helsepersonell en utfordring med å få mulighet til å bli kjent med pasienten under rolige omstendigheter, slik at det på best mulig måte kan kartlegges hvilke mestringsstrategier som er best for den enkelte. Gjennom praksis som sykepleierstudent har jeg erfart hvordan relasjoner skapes og styrkes. Studiekraft gir studenter tid til å bli kjent med utvalgte pasienter, og det gjør at vi lærer å kjenne både dem og deres behov for sykepleie. Tiden mellom det første møtet til den siste klemmen inneholder øyeblikk som definerer hva et kontaktforhold er. På grunn av disse erfaringene og ved å bruke teoretisk grunnlag fra undervisning har jeg kunne sette meg inn i etableringsprosessen til Travelbee og identifisere de ulike fasene.

I artikkelen til Centers (2001) blir kommunikasjon beskrevet som det viktigste i livet til en pasient med ALS. Pasientene mister etter hvert taleevne og evne til å uttrykke følelser. For å kunne mestre sykdommen, og leve livet best mulig til tross for sykdommen er det viktig at pasienten får snakket om tanker, følelser, håp og ønsker før sykdommen progredierer til det stadiet taleevnen forsvinner. Dette vil bevare pasientens håp, mestringsevne og gi pasienten følelsen av stolthet, kontroll og autonomi (Centers, 2001). Eide & Eide (2004) underbygger denne teorien ved å påpeke at det er vår oppgave som profesjonsutøvere å sette seg inn i en rolle som fyller en hjelpende funksjon for andre i kraft av vår faglige kompetanse og posisjon.

Det er lite forskning på hvordan sykepleiere kan kommunisere for å bidra til mestring hos pasienter med ALS. Sykepleier skal gi pasienten håp, men ikke urealistisk håp, da dette kan gjøre skade på relasjonen som har oppstått mellom sykepleier og pasient. På en annen side skriver Nelson et.al at urealistisk håp kan bli nødvendig i noen situasjoner. Travelbee (1971) beskriver menneske-til-menneske relasjonen som et forhold av gjensidig forståelse, kontakt og respekt. Ut i fra forskningsartikkelene som er brukt i oppgaven kan vi se at vi som helsepersonell må forholde oss til realiteten, og hjelpe pasienten med å mestre sin diagnose ut i fra det vi vet om han. Sykepleier må alltid være realistisk, slik at pasienten ikke opplever tillitsbrudd når det kommer frem at ting som ble sagt, ikke er mulig å gjennomføre. Lorentsen (2003) påpeker at om pasienten forteller om urealistiske forventninger eller drømmer, vil dette være en mulighet til å bringe noe positivt inn i livet. Hvis sykepleier

ignorerer pasientens urealistiske tanker kan det signalisere at pasienten ikke blir tatt på alvor. Det er viktig at sykepleier møter pasienten i hans livsverden og drømmer sammen med pasienten (Lorentsen 2003). Det kan drøftes om man skal begrense mulighetene for urealistisk håp, eller om det er viktig at pasienten får drømme.

En god kommunikasjon og godt samarbeid er vesentlig for at sykepleier skal utføre god pleie ut i fra pasientens opplevelse. Som helsepersonell har vi forpliktelse til å gjøre vårt beste for å møte menneskers behov, fremme likeverd og respekt, og bidra til at den andre får brukt sine ressurser bedre (Eide & Eide 2004, s.18). Travelbee (1971) påpeker at et godt kontaktforhold er viktig for at sykepleier skal kunne identifisere den sykes behov, og som tidligere skrevet, har hun presentert en etableringsprosess som skjer igjennom flere faser. Igjennom denne prosessen som tar stilling til empati og sympati, må sykepleier igjennom sine handlinger vise pasienten at hun er en person en kan ha tillit til. En liknende prosess er også blitt beskrevet av Peplau (1952), og begge har tilfelles at det oppstår en relasjon mellom sykepleier og pasient med gjensidig forståelse og kontakt.

5.2 Sykepleieren sin kunnskap og kompetanse.

I studien til Hammer (2008) blir det understreket at man som sykepleier må ha kunnskap om hva som gjør at pasienten skal kunne fatte mot og styrke. Jeg har tidligere påpekt viktigheten av at sykepleier er oppdatert på de nyeste forskningene og har krav i følge helsepersonelloven §4 til å ha tilstrekkelig kompetanse innenfor sin kvalifikasjon. Det er avgjørende for en trygghetsskapende relasjon mellom sykepleier og pasient at det som skjer i samarbeid med pasienten blir oppfattet som gode opplevelser. Det er ofte travelt i avdeling på sykehuset, og det er viktig at sykepleier ikke blir så stresset at pasienten gjennomskuer at sykepleier ikke klarer å ivareta pasienten, og se helheten i dens situasjon. Dette vil svekke pasientens tillit til sykepleieren, og for å ikke være en byrde vil pasienten holde igjen på viktig informasjon for å spare sykepleierne tid. Espeset et.al (2010) støtter denne teorien ved å påpeke at god sykepleie krever sykepleiekunnskap, ferdigheter, erfaringer, klokskap og faglig skjønn for å kunne møte utfordringene en pasient med ALS står ovenfor.

I studien til Ganzini et.al (1991) blir det understreket at 11% av pasientene med ALS får depresjon, og at disse føler at helsevesenet mislykkes i å gjenkjenne og behandle det. Det er viktig at sykepleier ikke bare har kunnskaper om ALS som sykdom, men også hvilke tilleggs-

sykdommer som ofte oppstår sammen med diagnosen. I studien Fang et.al (2008) blir det beskrevet at sannsynligheten for at en pasient med ALS tar selvmord, er høyest rett etter at han har fått stilt diagnosen, og at risikoen ble mindre ette hvert som sykdomsforløpet utvikler seg. Det understrekes også at den første sykehusinnleggelsen har stor betydning for pasientens psykiske helse ved utskrivelse, og at det er viktig med god oppfølging (Fang et.al 2008). Dette tyder på at sykepleier i noen tilfeller har mulighet til å forebygge selvmord blant ALS pasienter. Sykepleier kan forebygge dette ved å ha kunnskap om hvordan hun på best mulig måte kan bruke sin kompetanse til å fremme mestring. Som sykepleier må man ha gode pedagogiske og kommunikative kunnskaper, og vite når, og hvordan denne kunnskapen skal brukes. I følge studien til Centers (2001) har pasientene behov for kontroll, og dette kan oppnås ved at sykepleier gir riktig informasjon om sykdomsforløpet, behandlings alternativer og, viktigst av alt, risiko for død. Det kan ofte være vanskelig å gi pasientene disse beskjedene på en korrekt måte. Ved å være oppriktig med pasienten hindrer det han i å søke på internett etter svar, og minsker kjangsen for potensiell forvirrende og/eller feilinformasjon. Det er ingen oppskrift eller teknikk for å oppnå dette, men det kreves at sykepleieren har god kunnskap og riktig kompetanse. I midlertidig er aktiv lytting, empati, medfølelse og en rolig atmosfære essensielt. Pasientene må forstå tidlig at alle symptomene er overkommelige og at de fleste pasientene opplever en fredfull død. Sykepleierens kunnskap og kompetanse kan bidra til at pasienten ikke får feilinformasjon, og hindrer redselen for ryktet om at pasienten vil oppleve kvelning ved den terminale fasen (Centers, 2001). Fanos et.al (2008) støtter teorien om at sykepleier trenger kunnskaper om ALS for å kunne gi oppriktig informasjon om ALS til pasienten, slik at pasienten ikke sitter igjen med en opplevelse av usikkerhet og redsel.

5.3 Mestringsstrategier.

I studien til King et.al (2008) blir det beskrevet at å få diagnosen ALS er en traumatisk opplevelse både for pasient og pårørende, og det er sammenhengende med personlige følelser og tap. Mange valg må tas i løpet av sykdomsforløpet, og de erfarer psykiske, fysiske og sosiale tap. Ved spørsmålet ”hva har skjedd siden du fikk diagnosen ALS?”, kom det frem at det var mange pasienter som benektet at de var syke, og som prøvde å ikke tenke så mye over det. I følge forskningen til Vitale og Genge (2006) håper mange pasienter med ALS at de har blitt feil-diagnostisert, at det blir funnet opp en kur før døden inntar eller at sykdommen stanser på egenhånd. Denne reaksjonen har jeg tidligere omtalt som en forsvarsmekanisme, og oppstår ofte når pasienten opplever en krise. Flere av deltagerne i studien til King et.al (2008) reagerte på diagnosen ved å sette seg nye mål i livet som var realistiske, og som bidrog

til å gi et mer optimistisk syn på livet. En av deltagerne som satt i en elektrisk rullestol skrev ved hjelp av en finger på et tastatur:

"I am still enjoying life, doing different things, sharing good times with my Loves and friends, at a slower pace, meeting a new set of challenges. Amongst my latest objectives is to break a land speed record for electric wheelchairs."

Centers (2001) støtter teorien om å fokusere på hva som er her og nå, og ikke hva som har vært i fortiden. Det er nødvendig at vi hjelper pasientene til å kjenne sine begrensninger, og veileder pasienten til å sette seg realistiske mål. Dette vil gi pasienten mestringsfølelse, og han vil oppleve det som positivt å leve. På en annen side fant pasientene i forskningen til King et.al (2008) aktive strategier som å ansette en personlig assistent, eller å få inn hjelpemidler som sykehusseng til sitt eget hjem som et alternativ til å oppnå mestring. Sykepleierens oppgave vil da bli å kartlegge behov for hjelpemidler, og å veilede pasienten til å se hvilke alternativer til hjelpemidler som finnes og som er aktuelle for den enkelte pasient.

I studien til Nelson et.al (2003) svarte flertallet av deltagerne på spørsmålet om hva som hjalp dem å mestre diagnosen, at positiv personlighet ved hjelp av de tre faktorene: optimisme, fleksibilitet og humor var mest effektiv. Til tross for at religiøse faktorer ikke var direkte en del av undersøkelsen, var det flere av pasientene som nevnte at spirituelle og religiøse praktiser som bønn, meditasjon, tro på gud, var en viktig kilde til å mestre ALS. Vitale & Genge (2006) støtter teorien om at religiøse faktorer bidrar til mestring hos pasienter med ALS. I studiet deres kom det frem at flere av deltagerne skrev brev til pårørende som ville bli sendt til dem etter deres død, andre ga vekk penger til barnebarnas utdannelse eller lagte en videodagbok så de etterlatte ville ha minner som varte. Centers (2001) oppfordrer sykepleiere til å motivere pasientene til å drive med bønner, meditasjon, musikk, skriving, massasje, yoga eller psykoterapi for å finne mening med livet, og for å mestre og leve med diagnosen ALS. Nelson et.al (2003) påpeker på en annen side at vi som sykepleiere må motivere pasienter med ALS til å bruke mindre tid på psykisk krevende aktiviteter som kortspill, data, lesing og musikk og mer tid på fysiske aktiviteter som bowling og jogging for å bevare styrken i kroppen. Mosemand & Kjøllesdal (2004) skriver at alle mennesker har forskjellige verdier og personlige mål som angår deres nåværende eller fremtidige velvære. Som sykepleiere må vi bli kjent med pasienten for å kunne avgjøre hvilke verdier pasienten har som menneske, og bruke disse for å hjelpe ham til å fremme mestring. Stuban (2004) skriver om en liste råd hun

fikk av en med sykepleier og venn, og som har hjulpet henne til å mestre hverdagen med ALS. Disse rådene var: Sørg over tapet av en funksjon som du ville sørge over tapet på en venn. Lag en liste over ting som er viktige for deg nå. Ta ansvar og sørg for at de viktige tingene skjer. Dette var råd som hun brukte under hele sykdomsforløpet, og som hjalp henne igjennom tøffe perioder. Mye tyder på at sykepleier kan fremme mestring ved å hjelpe pasienten til å sette ord på hva som er viktig for den aktuelle pasienten, og motivere han til å bruke mye tid på å fokusere på det, i stedet for ting som han anser som uviktige.

Nelson et.al (2003) gir uttrykk for at informasjon om jobb og økonomiske forandringer er spesielt viktige i startfasen til pasienter med ALS. For en pasient med ALS går ikke sykdommen bare utover han personlig, men også familie og venner. Ti av deltagerne i forskningen til Vitale og Genge (2006) beskrev relasjonen til venner og familie som det viktigste i sykdomsforløpet. Bevisstheten om at familie og venner er støttende hjelper pasienten til å mestre diagnosen. På en annen side beskriver Vitale og Genge (2006) at det viktigste for ALS pasienten er å føle at de er til nytte for de rundt seg, er viktigere enn å få hjelp. Moesmand og Kjøllesdal (2004) beskriver mennesker som tror på sitt egenverd, som mer utholdende i sin mestring enn mennesker som tviler, eller som ikke har tro på sine egne resurser. Mange pasienter med ALS i forskningen til Nelson et.al (2003) brukte den første tiden på å ta ut ferie sammen med familien, og bruke tiden godt sammen med de nærmeste. Som sykepleierstudent har jeg erfart i praksis at pasienter med ALS bruker forskjellige mestringsstrategier, og har individuell behov for sykepleie. Et eksempel var en pasient jeg ble godt kjent med igjennom å skrive studiekrav om nettopp denne pasienten. Hun hadde fått diagnosen ALS, og benektet at hun var syk. Det kom etter hvert frem at hun brukte alternative medisin, og at naturlege hadde konkludert med at hun hadde en sykdom i magen som gjorde at hun mistet kreftene i kroppen. I samarbeid med kontaktsykepleier ble det satt av tid til å forklare pasienten hva ALS var, og hvordan vi på best mulig måte kunne legge til rette for at hun fikk leve et godt liv videre med sykdommen. På et tidspunkt fortalte pasienten at hun innerst inne viste at hun kom til å dø av ALS, men at timene med alternativ behandling tok vekk mye av angsten hun hadde for sykdommen og for døden. Benektelse var hennes metode for å mestre sykdommen, og så langt hadde det vært til stor hjelp. Travelbee (1971) beskriver at sykepleierens funksjon ved tilfeller der pasient har fått livet snudd på hodet med en terminal sykdom er å hjelpe pasienten til å ikke bare mestre sykdom og lidelse, men å finne mening i disse erfaringene.

5.4 Oppsummering

Hensikten med denne oppgaven var å belyse hvordan sykepleiere kan bidra til å fremme mestring hos pasienter med ALS. Jeg har ut i fra min litteraturstudie kommet frem til at det mest sentrale for mange pasienter var religiøse faktorer, sosial støtte og følelse av kontroll over livet sitt som førte til økt mestring. Det var mye forskning rundt disse viktige emnene. For at sykepleiere skal kunne fungere som mestringsfremmende støtte for pasientene med ALS, kreves det en mellommenneskelig relasjon. Det har kommet frem av funnene at det har vært viktig for pasientene å få snakke om tanker, følelser, håp og ønsker før sykdommen progredierer til det stadiet hvor taleevnen forsvinner. Dette viste seg å bevarte pasientenes håp, mestringsevne og ga pasienten følelsen av stolthet, kontroll og autonomi. En travel sykehusavdeling kan utgjøre en fare for at sykepleiere ikke har tid til å bli oppriktig godt kjent med pasienten, og dermed ikke ser hvilke faktorer i livet til pasienten som er hans største ressurs til mestring.

Mitt inntrykk er at sykepleiere trenger mer kunnskap om pasienter med ALS for å kunne hjelpe dem til å mestre sin diagnose. Sykepleiere har mulighet til å fremme pasientens mestring ved å vise til at vi lever her og nå, og ikke i fremtiden. Sykepleier bør gi pasienten råd om at det er nødvendig å sette seg små, realistiske mål, da dette kan være en avgjørende faktor for å fremme mestringsfølelse. Sykepleiere trenger i tillegg til medmenneskelighet og empati også kunnskap og kompetanse for å kunne gi pasienten tillit til helsepersonell, noe forskningen viser å være en reel faktor for pasienter med ALS.

6.0 Litteraturliste.

1. Dallan, O.(2007). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Gyldendal Norsk Forlag AS
2. Det store norske leksikon (2012). *Kunnskap*. Hentet 19.02.2013 fra <http://snl.no/kunnskap>
3. Dietrichs, E.(2009). *Nevrologiske sykdommer*. I: Jacobsen. D., Ingvaldsen B., Buanes T., & Røise, O. (2009). *Sykdomslære indremedisin, kirurgi og anestesi*. Gyldendal Norsk Forlag AS.
4. Eide, T., & H, Eide. (2004) *Kommunikasjon i praksis – relasjoner, samspill og etikk i sosialfaglig arbeid*. Gyldendal Norsk Forlag AS.
5. Eitinger, L., Retterstøl, N., & Dahl, A.A (1970). *Kriser og nevroses*. Universitetsforlaget AS

Ekeland, T.J., & Heggen K. (2007). *Meistring og myndiggjering – reform eller retorikk?*. Gyldendal Norsk Forlag AS.
6. Espeset, K., Mastad, V., Johansen R.E., & Almås, H. (2010). *Sykepleie ved nevrologiske sykdommer*. I: Almås. H., Stubberud. D.G., & Grønseth. R. (2010). *Klinisk Sykepleie 2*. Gyldendal Norsk Forlag AS.
7. Fang, F., Valdimarsdóttir, U., Fürst, C., Hultman, C., Fall, K., Sparén, P., & Ye, W. (2008). *Suicide among patients with amyotrophic lateral sclerosis*. *Brain: A Journal Of Neurology*, 131(Part 10), 2729-2733.
8. Fanos, J. H., Gelinias, D. G., Foster, R. S., Postone, N., Miller, R., (2008). *Hope in Palliative Care: From Narcissism to Self- Transcendence in Amytophic lateral sclerosis*. *Journal of Palliative Medicine*. Vol 11, number 3, 2008.
9. Forchuk, C. (1995). *Hildegard E. Peplau- teori om relationsaspekter i omvårdnad*. I: Forchuk, C., Sieloff, E., & O'Connor, N.(1995) *Anteckningar om omvårdnadsteorier II – Hildegard E. Peplau, Imogene King, Josephine G. Paterson och Loretta Zderad*. Studentlitteratur för den svenska utgåvan.
10. Forsberg, C., & Wengstrom, Y. (2008) *Att gora systematiska litteraturstudier – vardering, analys och presentation av omvårdsforskning*. 2.utgave. Stockholm: Forfattarna och Bokforlaget Natur och kultur
11. Gammersvik, Å., & Larsen., L. (2012) *Helsefremmende sykepleie –i teori og praksis*. Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
12. Ganzini, L., Johnston, W., & Hoffman, W. (1999). *Correlates of suffering in amyotrophic lateral sclerosis*. *Neurology*, 52(7), 1434-1440.

13. Hammer K, (2008). Sygepleje imellem håb og håbløshet – En teoretisk undersøgelse af håbets betydning for den kronisk syge. *Omsorg: Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin* 2008;25(3), 47-52
14. Helsepersonelloven. (2012). Lov om helsepersonell av 16. Desember 2012 nr. 4. Hentet 18. Februar 2013 fra <http://www.lovdatab.no/all/hl-19990702-064.html#6>
- Jensen, K., Smith, B.S., & Jacobsen, I.W. (1991). *Neuromedicinsk og Neurokirurgisk sygepleje*. Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck.
15. King, S., Duke, M., & O'Connor, B. (2009). Living with amyotrophic lateral sclerosis/motor neurone disease (ALS/MND): decision-making about 'ongoing change and adaptation'. *Journal Of Clinical Nursing*, 18(5), 745-754. doi:10.1111/j.1365-2702.2008.02671.x
16. Lorentsen, V.B. (2003) *Hvordan kan sykepleieren styrke pasientens håp?* *Sykepleien* 2003 91(21):38-41. Doi: 10.4220/sykepleiens.2003.0067
17. Moesmand., A.M., & Kjøllesdal., A. (2004) *Å være akutt kritisk syk – om pasientens og de pårørendes psykososiale reaksjoner og behov*. Gyldendal Norsk Forlag AS.
18. Mæland., J.G. (2010) *Forebyggende helsearbeid – folkehelsearbeid i teori og praksis*. Universitetsforlaget.
19. Nelson, N., Trail, M., Van, J., Appel, S., & Lai, E. (2003). Quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis: perceptions, coping resources, and illness characteristics. *Journal Of Palliative Medicine*, 6(3), 417-424.
20. NHI – Norsk helseinformatikk for helsepersonell. (2011, 22. desember). *Amyotrofisk Lateralsklerose (ALS)*. Hentet 8.januar 2013
21. NHI- Norsk helseinformatikk for helsepersonell. (2011, 22. desember) *Amyotrofisk Lateralsklerose (ALS) Hva er forekomsten?*. Hentet 23.Januar 2013 fra
22. Nortvedt, M.W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L.V., & Reinart, L.M. (2012). *Jobb kunnskapsbasert! En arbeidsbok*. Akribe AS.
23. Renolen., Å. (2008). *Forståelse av mennesker – innføring i psykologi for helsefag*. Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
24. Rustøen., T. (2001) *Håp og livskvalitet – en utfordring for sykepleieren?* Gyldendal Norsk Forlag AS.
25. Stanicke., L (2010). Selvmord og selvmordsvurdering. I: Skårderud., F., Haugsgjerd., S. & Stanicke., E (2010). *Psykiatriboken – sinn –kropp –samfunn*. Gyldendal Norsk Forlag AS.
26. Stuban., L.S. (2004). Living, not dying, with ALS – confounding the predictions of Lou Gehrig disease. *Critical Care Extra*, Vol. 104, No.5.

27. Travelbee, J. (1971). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Gyldendal Norsk Forlag AS.
28. Veldink, J., Wokke, J., G, de Jong, J., & LH. (2002). Euthanasia and physician-assisted suicide among patients with amyotrophic lateral sclerosis in the Netherlands. *New England Journal Of Medicine*, 346(21), 1638-1644.
29. Vitale, A., & Genge, A. (2007). Codman Award 2006: the experience of hope in ALS patients. *Axon/ L'axone*, 28(2), 27-35.