



Høgskulen  
på Vestlandet

# BACHELOROPPGAVE

Livskvalitet hos pasienter med ALS

**Emilie Solheim Verhage**

Bachelorutdanning i sykepleie

Fakultet for helse- og sosialvitenskap/Institutt for helse-  
og omsorgsvitenskap/Sykepleie Førde

Veileder: Maj- Britt Råholm

Innleveringsdato: 01.06.2018

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 10.

## Sammendrag

### Tittel

Livskvalitet hos pasienter med ALS

### Bakgrunn for valg av tema

Jeg ønsker å skrive om hvordan sykepleiere kan bidra til at en pasient med ALS opplever livskvalitet i hjemmet. Bakgrunn for valg av tema er erfaringer i praksis hvor viktigheten av en tilfredsstillende livskvalitet har vært sentral. Livskvalitet måles individuelt, og kan derfor være ulikt fra person til person. Jeg ønsker å belyse hvordan sykepleier på best mulig måte kan bidra til dette i hjemmet. Som sykepleierstudent, og snart sykepleier, vil jeg møte pasienter i ulike forløp av ALS, og det er da relevant å ha kunnskap om temaet.

### Problemstilling

Hvordan kan sykepleier bidra til at en pasient med ALS opplever livskvalitet i hjemmet?

### Metode

Opgaven er en litteraturstudie. Jeg har søkt etter forskning i databasene SveMed+, PubMed og Academic Search Elite.

### Funn og konklusjon

Jeg har besvart min problemstilling ved å drøfte relevant teori og forskning opp mot erfaringer fra praksis. Tilrettelegging av hjemmet, hjelpemidler, kommunikasjon og relasjoner, kontinuitet i personalet og et individuelt fokus på hver enkel pasient og deres livskvalitet er viktige faktorer for at pasienter med ALS skal oppleve livskvalitet i hjemmet. Sykepleier har en viktig rolle i møte med ALS pasienten, og kunnskap er viktig for å sikre god omsorg.

### Nøkkelord

Amyotrofisk lateral sklerose (ALS) – Livskvalitet – Hjemmesykepleie – Sykepleiers rolle

# Innholdsfortegnelse

<b>1. Innledning</b>	<b>1</b>
1.1 <i>Bakgrunn for valg av tema</i>	2
1.2 <i>Problemstilling</i>	2
1.3 <i>Avgrensning av problemstilling</i>	2
1.4 <i>Oppgavens oppbygging</i>	2
<b>2. Metode</b>	<b>3</b>
2.1 <i>Litteraturstudie som metode</i>	3
2.2 <i>Kvalitativ og kvantitativ metode</i>	3
2.3 <i>Valg av databaser</i>	3
2.4 <i>Valg av søkeord</i>	4
2.5 <i>Søkestrategi</i>	4
2.6 <i>Kildekritikk</i>	5
<b>3. Teoretiske perspektiver</b>	<b>7</b>
3.1 <i>Amyotrofisk lateral sklerose (ALS)</i>	7
3.2 <i>Livskvalitet</i>	7
3.3 <i>Relasjon og kommunikasjon</i>	7
3.4 <i>Hjemmesykepleie</i>	8
3.5 <i>Sykepleie til pasienter med ALS</i>	9
3.6 <i>Kari Martinsens omsorgsteori</i>	10
3.7 <i>Lovverk og yrkesetiske retningslinjer</i>	10
<b>4. Funn</b>	<b>11</b>
4.1 <i>Sammendrag artikkel 1</i>	11
4.2 <i>Sammendrag artikkel 2</i>	11
4.3 <i>Sammendrag artikkel 3</i>	11
4.4 <i>Sammendrag artikkel 4</i>	12
4.5 <i>Sammendrag artikkel 5</i>	12
4.6 <i>Sammendrag artikkel 6</i>	12
4.7 <i>Sammendrag artikkel 7</i>	13
4.8 <i>Sammendrag artikkel 8</i>	13
<b>5. Drøfting</b>	<b>14</b>
5.1 <i>Hjemmet som arena i møte med ALS pasienten</i>	14
5.2 <i>Opplevd livskvalitet hos ALS pasienten</i>	16
5.3 <i>Hvordan kan sykepleier bidra til god livskvalitet?</i>	17
<b>6. Konklusjon</b>	<b>20</b>
<b>Litteraturliste</b>	<b>21</b>
<b>Vedlegg</b>	
1. <i>Søkehistorikk</i>	
2. <i>Presentasjon av forskningsartikler</i>	

## 1. Innledning

“Kari forteller at hun opplevde redusert kraft i venstre hånd når hun skulle åpne termoskoppen sin. Å kle på seg ble vanskeligere. Etterhvert ble det også vanskeligere å snakke med barnebarna da stemmen ble svakere og mer monoton. Alt som før hadde vært en selvfølge at hun klarte, var nå blitt vanskeligere og mer slitsomt å gjennomføre.” Dette utdraget er hentet fra mitt første møte med en pasient med Amyotrofisk Lateral Sklerose i hjemmesykepleien. Amyotrofisk Lateral Sklerose er forkortet som ALS, en forkortning jeg vil bruke videre i oppgaven.

ALS er en sjelden sykdom sammenlignet med andre sykdommer i sentralnervesystemet (Andreassen, 2015, s.591). I Norge har rundt 300-400 personer ALS, og det er registrert en jevn økning av forekomst. Årsaken er ukjent, men 5 - 10% av registrerte tilfeller er arvelig (Norsk Helseinformatikk AS, 2015). Det er store muligheter for at en som sykepleier møter en pasient med ALS, og jeg synes det er interessant og viktig å belyse hvordan en kan bidra til at pasienten opplever livskvalitet.

Livskvalitet er et subjektivt begrep som brukes synonymt med å ha det godt eller det gode liv. Det varierer fra person til person hva det vil si å ha et godt liv. Å ha det godt er en indre opplevelse styrt av ytre faktorer som helse, levekår og sosiale relasjoner. Livskvalitet er definert som psykisk velvære, som en opplevelse av å ha det godt. Mennesker med kronisk og/ eller alvorlig sykdom kan synes at de lever et godt liv, til tross for endringer og belastninger. Livskvalitet er et sentralt og verdifullt begrep innenfor sykepleie, oppmerksomheten flyttes fra diagnosen til hele mennesket og menneskets liv (Fjørtoft, 2016, s. 51-52).

Endringer i samfunnet, helsepolitikk og helsetjenesten har gjort at flere ALS pasienter bor hjemme og mottar sykepleie. Samhandlingsreformen (St.meld.nr. 47 (2008-2009)) som ble innført i 2012 har som mål å flytte tjenester nærmere der folk bor. Det innebærer at flere får nødvendig helsehjelp fra kommunens helse- og omsorgstjeneste fremfor fra spesialisthelsetjenesten (Fjørtoft, 2016, s. 18-19).

Befolkningens sykdomsmønster endres, og det har ført til at kronisk syke i alle aldre er den største pasientgruppen i helsetjenesten, gruppen hvor også pasienter med ALS hører inn under. Kronisk sykdom er en irreversibel konstant, tiltagende eller latent sykdomstilstand eller svakhet som virker inn på hele mennesket og omgivelsene rundt. Sykdommen krever omsorg, egenomsorg, opprettholdelse av funksjon og forebygging av videre funksjonssvikt. Å få en kronisk sykdom har konsekvenser for både pasienten og de pårørende. Pasientene kan oppleve tap av fysiske funksjoner,

tap av sosiale roller og relasjoner, tap av sikkerhet, tap av selvfølelse, økonomisk tap og tap av uavhengighet (Fjørtoft, 2016, s.49).

### 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Jeg vil skrive om hvordan sykepleier kan bidra til at en pasient med ALS opplever livskvalitet i hjemmet. Bakgrunn for valg av tema er erfaringer i praksis hvor viktigheten av en tilfredsstillende livskvalitet har vært sentral. Livskvalitet måles individuelt, og kan derfor være ulikt fra person til person. Jeg ønsker å belyse hvordan sykepleier på best mulig måte kan bidra til dette i hjemmet. Som sykepleierstudent, og snart sykepleier, vil jeg møte pasienter i ulike forløp av ALS, og det er da relevant å ha kunnskap om temaet.

### 1.2 Problemstilling

Hvordan kan sykepleier bidra til at en pasient med ALS opplever livskvalitet i hjemmet?

### 1.3 Avgrensning av problemstilling

Jeg har ikke skilt på alder eller kjønn da det er relativt få pasienter som lever med ALS, og levetiden er kort. Fokuset i oppgaven vil være på pasienter som bor hjemme og som mottar hjemmesykepleie.

### 1.4 Oppgavens oppbygging

Oppgaven starter med et kort sammendrag, deretter en innledning hvor bakgrunn for valg av tema, problemstilling og en avgrensning presenteres. I metodekapittelet presenteres litteraturstudie som metode, kvalitativ og kvantitativ metode, valg av databaser, søkeord, søkestrategi og kildekritikk. Teorikapittelet inneholder teorigrunnlaget for å belyse problemstillingen. Etter teorikapittelet blir funnene i forskningen presentert i et eget kapittel. I drøftingskapittelet vil problemstillingen drøftes for å besvare problemstillingen. Her vil teori og forskning knyttes sammen samt egne erfaringer. Drøftingen deles i tre hovedpunkter: hjemmet som arena, opplevd livskvalitet og sykepleiers rolle. Til slutt sammenfatter jeg oppgaven i en konklusjon.

## 2. Metode

### 2.1 Litteraturstudie som metode

Metode forteller oss noe om hvordan en bør gå frem for å skaffe seg eller etterprøve kunnskap. Metode er et redskap som brukes når en ønsker å undersøke noe, og hjelper oss å samle inn den informasjonen som trengs. Litteratur er et viktig grunnlag, og det er den kunnskapen oppgaven tar utgangspunkt i, og som skal bidra til å belyse og drøfte problemstillingen (Dalland, 2015, s.67).

En litteraturstudie er et objektivt, grundig sammendrag og kritisk analyse av relevant tilgjengelig forsknings- og forskningslitteratur om emnet som studeres (Cronin, Ryan & Coughlan, 2007)

I denne oppgaven brukes litteraturstudie som metode, det er en studie som systematiserer kunnskap fra skiftelige kilder. Å systematisere vil si å samle inn litteratur, gå kritisk gjennom den og til slutt sammenfatte det. Hensikten er å gi leseren en oppdatert og god forståelse av kunnskapen som brukes for å besvare problemstillingen, og hvordan en har kommet frem til denne kunnskapen (Thidemann, 2017, s.79- 80).

### 2.2 Kvalitativ og kvantitativ metode

Kvalitativ og kvantitativ metode bidrar til en bedre forståelse av samfunnet og hvordan både enkeltmennesker, grupper og institusjoner handler og samhandler. Kvantitative metoder gir data i form av målbare enheter. Her får en vite tall som gir mulighet for regneoperasjoner, enten i form av gjennomsnittlig forekomst av en sykdom i en befolkning eller hvor stor prosent av befolkningen som har hjemmesykepleie. Kvalitativ metode har som hensikt å fange opp opplevelser og meninger hos den enkelte, parametere som ikke lar seg tallfeste eller måle (Dalland, 2015, s.111-112).

### 2.3 Valg av databaser

Academic Search Elite er en tverrfaglig artikkelbase hvor man finner ulike artikler fra vitenskapelige og generelle tidsskrifter for mange fagområder. Her har jeg inkludert Cinahl. Cinahl inneholder referanser til engelskspråklig litteratur om blant annet sykepleie, ergoterapi, fysioterapi og andre helsefagområder (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim & Reinart, 2014, s.52).

SveMed+ er en skandinavisk database innen medisin og helse. Databasen har referanser til artikler fra ca. 130 skandinaviske tidsskrifter fra 1977 og fremover, hvor 20 er norske (Nortvedt, et al., 2014, s.52).

PubMed er verdens største database innen sykepleie, medisin, odontologi, preklinisk vitenskap m.m. Databasen har referanser til artikler fra ca. 50 000 tidsskrifter internasjonalt, fra år 1946 og fremover (Nortvedt, et al., 2014, s.52).

## 2.4 Valg av søkeord

For å finne gode engelske søkeord brukte jeg MeSH gjennom databasen SveMed+. Denne databasen bidrar til mer presise søk når en skal finne litteratur i internasjonale databaser. Her søkte jeg opp ord på norsk og fikk opp engelske ord som jeg brukte i søket.

Ved å bruke "AND" i søkene fikk jeg opp treff hvor flere søkeord ble inkludert.

Jeg har brukt følgende søkeord: amyotrophic lateral sclerosis, ALS, aids, quality of life, life quality, depression, nursing, homecare.

## 2.5 Søkestrategi

I SveMed+ brukte jeg søkeordet "amyotrofisk lateral sklerose" og fikk 47 treff. Her fant jeg to artikler som jeg ønsker å bruke videre i oppgaven. Den ene artikkelen handler om fortellinger fra livet med ALS, den andre handler om livskvalitet hos pasienter med ALS. Ved å legge til "AND aids" fikk jeg fire treff, og fant en relevant artikkel. Den handler om kommunikasjons hjelpemidler til pasienter med ALS (Se vedlegg 1 og 2).

I PubMed kombinerte jeg søkeordene "amyotrophic lateral sclerosis" AND "quality of life" AND "depression" i "full text" uten avgrensning av årstall, og fikk da 115 treff. Her valgte jeg å bruke en artikkel som handler om depresjon og livskvalitet hos pasienter med ALS. Ved å kombinere de samme søkeordene, men avgrense søket til inntil fem år gamle artikler, fikk jeg 297 treff. Jeg valgte å bruke en artikkel som handler om klinisk status, livskvalitet og verdighet hos ALS pasienter (Se vedlegg 1 og 2).

I Academic Search Elite ble søkeordene "amyotrophic lateral sclerosis" kombinert med "AND" "homecare". Jeg avgrenset søket til 2010-2018, og inkluderte Cinahl. Jeg fikk da et treff, og valgte å bruke denne artikkelen. Artikkelen undersøker livskvalitet, depresjon, angst, smerter, åndelige og eksistensielle problemer, håp og håpløshet hos pasienter med ALS. Ved å kombinere "amyotrophic

lateral sclerosis" AND" life quality" og avgrens søket til" full text" og årstall 2013-2018, fikk jeg 28 treff. Ved å gå gjennom disse treffene fant jeg en artikkel til oppgaven min. Artikkelen handler om kommunikasjonshjelpemidler og sosiale medier hos ALS pasienter. Ved å kombinere søkeordene" nursing" AND" quality of life" AND" ALS" fikk jeg 32 treff. Herfra brukte jeg en artikkel som handler om livskvalitet, angst og depresjon hos pasienter med ALS og deres pårørende. Forskningsartikkelen ser også på sykepleier sin rolle i møte med ALS pasienten (Se vedlegg 1 og 2).

Fem av artiklene jeg bruker er på engelsk, og jeg kan derfor ha misforstått deler av innholdet. De tre norske forskningsartiklene mine er eldre enn ti år, men jeg velger å bruke dem i oppgaven da jeg mener de er relevante for å besvare min problemstilling.

De kvalitative forskningsartiklene tar sikte på å fange opp meningen og opplevelsen til deltakeren, og kan gi leserne en bedre forståelse. Forskningsartiklene som er kvalitative omhandler et mindre antall deltakere og kan derfor ikke gjelde alle i samfunnet med ALS. De kvantitative forskningsartiklene gir data i form av målbare enheter, og en kan finne gjennomsnitt eller prosent (Dalland, 2015, s. 112).

## 2.6 Kildekritikk

Kildekritikk vil si at en er i stand til å forholde seg kritisk til kildematerialet som brukes, og hvilke kriterier en har nyttet under utvelgelsen av kilder. I oppgaven vurderes det i hvilken grad teoriene og forskningsresultatene som blir presentert lar seg bruke til å besvare problemstillingen (Dalland, 2016, s.72).

Ved søk og vurdering av forskningsartikler har jeg stilt meg følgende spørsmål: Forteller kilden noe om spørsmål jeg stiller i oppgaven, belyser den problemstillingen? Ved å gjøre dette finner jeg ut om kilden er relevant for problemstillingen (Dalland, 2016, s.72-74). De fleste vitenskapelige artikler er bygd opp etter IMRAD- prinsippet. Prinsippet har jeg brukt i min oppgave for å sjekke om artiklene jeg har funnet er relevante for problemstillingen. I- Introduksjon sier noe om hvorfor forfatteren vil gjøre studien, M-Metode står for hvordan studien er gjennomført og hvordan resultatene er analysert, R-Resultat sier noe om funnene og D-Diskusjon forteller om hva forfatteren mener resultatene i studiene betyr. De fleste artikler har også et sammendrag i begynnelsen. (Nortvedt, et al., 2014, s.69).



Jeg har hentet litteratur fra pensumbøker som; Sykepleie i hjemmet, Hjemmesykepleie, Bære eller breste, Grunnleggende sykepleie bind 1, Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie, Jobb kunnskapsbasert, Bacheloroppgaven for sykepleiestudenter og Metode og oppgaveskriving. Jeg har hentet teori fra internett når jeg ikke fant det jeg trengte i pensumbøker. Jeg har også brukt lovdata, helsepersonelloven og yrkesetiske retningslinjer fra Norges sykepleierforbund.

### 3. Teoretiske perspektiver

#### 3.1 Amyotrofisk lateral sklerose (ALS)

ALS er en degenerativ sykdom som skyldes en selektiv ødeleggelse av perifere og sentrale motoriske nervebaner i hjernen, hjernestammen og ryggmargen. Det er disse motoriske nervebanene som styrer motorikken. Ved ALS utvikles det en kombinasjon av både perifere og sentrale pareser. De fleste som rammes av ALS er over 50 år, og overlevelsestiden regnes å være 3-5 år (Andreassen, 2015, s.591). Det finnes to typer ALS, spinal ALS og bulbær ALS. Spinal ALS rammer først musklene i armer, skuldre, rygg, brystkasse, mage og ben. Bulbær ALS rammer særlig muskler i svelget, ganen og tungen, og merkes ved at det blir vanskeligere å snakke, svelge og tygge mat. Disse typene ALS er ikke to forskjellige sykdommer, men to ulike varianter av ALS sykdommen. Ved symptomer i form av talevansker vil svekkelse av muskler og ben forekomme senere i sykdomsforløpet. Og motsatt, ved symptomstart i armer eller ben vil også symptomer som svekkelse i tunge og svelg forekomme senere (Helsenorge, 2017).

#### 3.2 Livskvalitet

Livskvalitet kan forstås ut fra flere perspektiver. Materiell eller økonomisk velstand, menneskets posisjon i forhold til miljø og fellesskap, og enkeltmenneskets helse og livssituasjon er tre ulike perspektiver på livskvalitet (Lerdal & Grov, 2015, s. 833). WHO definerer livskvalitet som personens egen oppfatning av sin livssituasjon innenfor kulturen og verdisystemet de lever i i relasjon til deres egne mål, interesser, forventninger og normer (Kristoffersen, 2014, s. 57).

Psykologen Siri Næss m. fl. har beskrevet livskvalitet som enkeltmenneskets indre opplevelser. Dette blir betegnet som psykisk velvære, det vil si mennesket subjektive opplevelse av ulike sider ved livssituasjonen. Næss m.fl. vektlegger både positive og negative følelser og vurderinger i klargjøringen av begrepet. Følelsene glir over hverandre, og påvirkes av hverandre. Begge er subjektive opplevelser, og livskvalitet er en opplevelseskvalitet (Kristoffersen, 2014, s.57).

#### 3.3 Relasjon og kommunikasjon

En relasjon er et resultat av samhandling mellom pasient og sykepleier. For å skape en god og bærende relasjon er tillit, trygghet og en opplevelse av troverdighet og tilknytning viktig (Røkenes & Hanssen, 2012, s.27). Relasjonsperspektivet innebærer tiltak for å hjelpe pasienten og familien til å

forstå og se konsekvensen av en skade eller en sykdom. Pasientens fremtidsplaner må reorganiseres og reetableres. Sykepleier sin jobb er å bidra til at både pasienten og pårørende opplever trygghet i en situasjon preget av uforutsigbarhet (Romsland, Dahl & Slettebø, 2015, s.186).

God kommunikasjon er avhengig av hva som er hensikten eller målsettingen med samhandlingen. Ved samsvar mellom budskapet som blir sendt og det som blir oppfattet kan en si at kommunikasjonen er god (Røkenes & Hanssen, 2012, s.241). For pasienten kan sykepleiers sittestilling i kommunikasjon være viktig. Å sette seg ned ved siden av eller foran pasienten signaliserer trygghet og imøtekommenhet. Å stå over pasienten signaliserer travelhet, uro og avvisning (Røkenes & Hanssen, 2012, s. 180- 181).

### 3.4 Hjemmesykepleie

Hjemmet har for mange en spesiell betydning. Å forholde seg til pasienter i deres eget hjem kan være utfordrende. Som sykepleier i hjemmesykepleien kommer en inn i hjemmet som en profesjonell yrkesutøver, men samtidig som en besøkende. Det er derfor viktig å vise respekt og forståelse for både pasientens og pårørendes valg og ønsker for sitt liv og sitt hjem. Sykepleier i hjemmesykepleien må være bevisst på balansegangen mellom hva de mener er det beste for pasienten og hva pasienten mener er det beste. Det er viktig å avklare forventningene tidlig for å unngå konflikter med pasienten og pårørende. Sykepleier har i utgangspunktet ingen tilknytning til pasientens hjem, men har en juridisk og faglig plikt til å iverksette tiltak til pasienten (Birkeland & Flovik, 2016, s.43-44).

Hjemmesykepleien har som mål at pasienten skal mestre hverdagen i eget hjem så lenge det er ønskelig og forsvarlig. Sykepleie og omsorg som blir utført av helsepersonell i hjemmet, betegnes som hjemmesykepleie. Helsepersonell som arbeider i hjemmesykepleien må ha en helhetlig tilnærming med fokus på alle faktorene som påvirker pasientens helsetilstand. Det stilles krav til kompetanse ved utførelse av helsehjelp, og i pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 defineres helsehjelp som ” handlinger som har forebyggende, diagnostisk, behandlende, helsebevarende, rehabiliterende eller pleie- og omsorgsformål, og som er utført av helsepersonell” (Pasient og brukerrettighetsloven, 2001, § 1-3). Helsepersonell trenger kunnskap om hvordan sykdom og funksjonsnedsettelse virker inn på pasienten, og om pasientens situasjon har betydning for livskvalitet, håp, velvære og mestring. Hver enkelt pasient trenger individuelt tilrettelagte tjenester som må avklares med pasienten og pårørende (Birkeland & Flovik, 2016, s. 21-22).

En utfordring i hjemmesykepleien er at pasienten ofte må forholde seg til mange ansatte, som kan føre til at den sosiale kontakten og omsorgen lider. Ved å ha en stabil gruppe ansatte skaper en kontinuitet, forutsigbarhet og trygghet for pasienten. De ansatte blir også bedre kjent med pasienten og hjemmet, noe som kan bidra til å skape gode relasjoner og ivaretaking av den totale pleien (Birkeland & Flovik, 2016, s.75).

Hjemmesykepleien er den delen av helse- og omsorgstjenesten der tekniske hjelpemidler er mest brukt. I tillegg til pasientens behov, har også de ansatte i hjemmesykepleien bruk for tekniske hjelpemidler for å kunne hjelpe pasienten på en forsvarlig måte. Tekniske hjelpemidler er ulike utstyr og innretninger som bidrar til å bedre, opprettholde og/ eller øke funksjonsnivået hos pasienten. Eksempler på hjelpemidler kan være sklibrett, datamaskiner, skililaken, elektrisk rullestol, trappeheis, trykkavlastende madrasser (Birkeland & Flovik, 2016, s. 53-54).

Å få være hjemme selv om en er syk og hjelpetrengende kan i stor grad bidra til et selvstendig og uavhengig liv, og bidra til livskvalitet. Ved kroniske, langvarige eller sammensatte tilstander er det sjeldent at det finnes noen effektiv medisinsk behandling som kan helbrede eller vesentlig bedre tilstanden på kort sikt, pasienter med tilstander som dette vil derfor måtte leve med tilstanden livet ut. Å bidra til at pasienten kan ha et så godt liv og så god livskvalitet som mulig, på tross av sin sykdom og funksjonssvikt, kan derfor være utfordrende (Birkeland & Flovik, 2016, s.29).

### 3.5 Sykepleie til pasienter med ALS

Pasienter med ALS og deres pårørende kan møte mange sammensatte og langvarige utfordringer. Utfordringene krever oppfølging av et tverrfaglig team, gjerne bestående av lege, sykepleiere, logoped, fysioterapeut, ergoterapeut, ernæringsfysiolog og sosionom. Kommunikasjonsvansker kan være en av de største funksjonshemningene til pasienter med ALS, og de kan bli sosialt isolert. Det kan være vanskelig for mange pasienter å akseptere redusert taleevne og at de ikke lenger klarer å uttale alle ord. I sykdomsforløpet vil pasienten etterhvert trenge kommunikasjonshjelpemidler for å fungere godt hjemme. Som sykepleier er motivasjon til å bruke slike hjelpemidler en viktig oppgave. Det er da viktig å tilrettelegge hjemmesituasjonen på best mulig måte, det vil si å informere og lære opp både pasienten og pårørende sånn at de er trygg i hjemmesituasjonen. Å formidle håp og bidra til at den tiden pasienten har igjen å leve skal bli så meningsfull som mulig er viktig (Andreassen, 2015, s. 595- 597). Ved ALS er det en utfordring for pasienten og pårørende å leve med lidelse,

symptomer og sykdom. Sykepleier må forstå hva som står på spill for den rammede, og hjelpe pasienten og pårørende å få svar på hvilke konsekvenser sykdommen har på sikt. Usikkerhet og utrygghet preger hverdagen, og sykepleier må bidra til at de kommer seg gjennom krisen som har rammet de og tilrettelegge for at de kan mestre den nye situasjonen (Andreassen, 2015, s. 564).

### 3.6 Kari Martinsens omsorgsteori

Kari Martinsen vektlegger i sin tilnærming at omsorg vises gjennom praktisk handling, noe som bygger på en bevisst holdningsmessig begrunnelse (Kirkevold, 2014). Martinsen vektlegger viktigheten av omsorg i møte med pasienter, og forutsetninger som kunnskap og ferdigheter er sentralt for sykepleier. Ved å forsøke å bytte rolle med pasienten for å forestille seg pasientens situasjon, kan en stille seg spørsmålet, hvordan ville jeg ønsket at sykepleier handlet? (Kristoffersen, 2011, s.248- 254).

### 3.7 Lovverk og yrkesetiske retningslinjer

I helsepersonelloven §10 står det at ” Den som yter helse- og omsorgstjenester, skal gi informasjon til den som har krav på det etter reglene i pasient- og brukerrettighetsloven §§ 3-2 til 3-4.” (Helsepersonelloven, 1999, §10). Dette må sykepleier arbeide etter i møte med pasienter.

På Norsk sykepleierforbund under yrkesetiske retningslinjer står det ” Grunnet for all sykepleie skal være respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet. Sykepleie skal bygge på barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene”. Sykepleiere har ansvar for å understøtte håp, mestring og livsmot hos pasienten, fremme pasientens mulighet til å ta selvstendige avgjørelser ved å gi tilstrekkelig, tilpasset informasjon og forsikre seg om at informasjonen er forstått (NSF, 2016). Dette er yrkesetiske retningslinjer sykepleier arbeider etter i møtet med pasienten.

## 4. Funn

### 4.1 Sammendrag artikkel 1

”Psychological wellbeing and quality of life in amyotrophic lateral sclerosis: a review” (Pagnini, 2013). Denne oversiktsartikkelen oppsummerer 77 artikler hvor livskvalitet, depresjon, angst, smerter, åndelige og eksistensielle problemer, håp og håpløshet hos pasienter med ALS og deres omsorgspersoner ble undersøkt. Ved ALS blir betydningen av pasientens fysiske helse viktigere enn normalt. Negative aspekter ved sykdommen, som frykten for å dø og bekymringer for familie og venner, kan bli svært overveldende. Forskning av psykologiske faktorer hos pasienter med ALS kan føre til en reell forbedring av pasienthjelpen, rettet mot en økning i livskvalitet og en reduksjon av psykiske sykdommer hos pasientene. Depresjon er relatert til en lavere livskvalitet (Pagnini, 2013).

### 4.2 Sammendrag artikkel 2

”Kommunikasjonshjelpemidler ved amyotrofisk lateral sklerose” (Holmøy & Worren, 2006) har som hensikt å undersøke om riktig bruk av alternativ og supplerende kommunikasjon kan bidra til en akseptabel livskvalitet. I denne kvantitative studien deltok 92 pasienter som fikk oppfølging av et ALS team ved Ullevål universitetssykehus. Resultatet forteller at de fleste pasientene hadde behov for mer enn ett kommunikasjonshjelpemiddel, og at ved kommunikasjon med ulike hjelpemidler ble det rapportert om høy livskvalitet til tross for begrensninger. De fleste pasientene oppfattet sin livskvalitet som brukbar, og ønsket åpen informasjon rundt sin diagnose. Mange med ALS kommuniserer gjennom ektefeller eller barn. Den psykiske belastningen for de pårørende økes ved pasientens mangel på selvstendig kommunikasjon, og gjør det vanskelig å overlate pleien til andre. Alternativ og supplerende kommunikasjon vil derfor også være til hjelp for pårørende og andre omsorgspersoner (Holmøy & Worren, 2006).

### 4.3 Sammendrag artikkel 3

I forskningsartikkelen ”My world has expanded even though I’m stuck at home: experiences of individuals with amyotrophic lateral sclerosis who use argumentative and alternative communication and social media” (Caron & Light, 2015) var hensikten å utvide forståelsen for hvordan personer med ALS bruker supplerende og alternativ kommunikasjon og sosiale medier for å tilfredsstille deres kommunikasjonsbehov. 9 pasienter med ALS deltok i denne kvalitative studien. Deltakerne i studien rapporterte i hovedsak at bruken av sosiale medier var et gunstig verktøy som ga økte kommunikasjonsmuligheter, forbindelser med kommunikasjonspartnere og nettverksstøtte. Pasienter med ALS opplever tap av funksjon, og noen kommunikasjonsmåter vil ikke lenger være mulig. Tilgang til ulike kommunikasjonsmåter, inkludert sosiale medier, kan føre til selvstendighet,

deltakelse og bedre livskvalitet. En deltaker forteller at teknologi og kommunikasjons hjelpemidler kan hjelpe, men ikke erstatte følelsene og lidenskapen i en samtale uten hjelpemidler. Ved å ha tilgang til ulike kommunikasjons hjelpemidler kan en bidra til at ALS pasienter får kommunisere, delta og øke livskvaliteten (Caron & Light, 2015).

#### 4.4 Sammendrag artikkel 4

“Livskvalitet hos pasienter med amyotrofisk lateral sklerose” (Leirvik, Liverød & Homøy, 2006) har som hensikt å kartlegge egenopplevd livskvalitet hos pasienter med ALS tilknyttet nevrologisk avdeling ved Ullevål universitetssykehus, i tillegg til å finne ut om pasientene var fornøyd med tilbudet det tverrfaglige ALS teamet ga. Det var 14 pasienter som deltok, og artikkelen er en kvantitativ studie. Resultatene viste at pasientenes fysiske livskvalitet var lav, mens den mentale livskvaliteten var på høyde med den som er rapportert i normalbefolkningen. Deltakerne var mindre fornøyd med bistanden med å takle psykiske reaksjoner og informasjon til pårørende. I artikkelen kommer det også frem at depresjon hos ALS pasienter har stor innvirkning på livskvaliteten, og prognosen kan frata pasientene håp og livsmot (Leirvik et.al., 2006).

#### 4.5 Sammendrag artikkel 5

I forskningsartikkelen “Beretninger fra livet med amyotrofisk lateral sklerose” (Holmøy & Frich, 2006) var hensikten å belyse hvordan livet med ALS oppleves av den syke. Det ble tatt utgangspunkt i tre patografier (sykdomserfaringer) om sykdommen som kan gi viktig informasjon om livet med ALS. Deltakere var 3 personer som delte sine erfaringer, og artikkelen er en kvalitativ studie. Resultatet forteller at selv med økende lammelser, funksjonstap og tidlig død angir mange pasienter at de har god livskvalitet. Det blir fortalt om ulike holdninger til tekniske hjelpemidler og strategier for å leve med ALS, og det blir rapportert om meningsfulle liv til tross for uttalt funksjonstap. Selv om tekniske hjelpemidler kan bidra til å opprettholde en funksjon og utgjør en viktig del av behandlingstilbudet, kan pasienten oppleve å ikke strekke til i kommunikasjon med andre mennesker (Holmøy & Frich, 2006).

#### 4.6 Sammendrag artikkel 6

Artikkelen “Observational study of patients in Spain with amyotrophic lateral sclerosis: correlations between clinical status, quality of life and dignity” (Martínes- Campo, Homedes, Lazaro, Alarcón, Campo, Riera, Domínguez, Povedano & Casanovas, 2017) har som hensikt å se på virkningen av ALS innenfor pasientens livskvalitet og verdighet, og hvordan disse utvikler seg gjennom sykdommens forløp. Dette er en kvantitativ studie. Gjennom observasjon ble det gjort en beskrivende studie av 43

pasienter med ALS som ble sammenlignet med 20 friske mennesker, i tillegg til en kohortstudie som fulgte opp 23 ALS pasienter over 3 måneder. Livskvalitet og verdighet var betydelig verre blant ALS gruppen enn gruppen med friske mennesker. I løpet av de tre månedene kunne en se en betydelig statistisk nedgang i klinisk status og livskvalitet hos ALS pasientene. Men verdigheten ble bevart. Verdighet kan ved siden av livskvalitet være et viktig mål for behandling og pleie av ALS pasienter (Martínes- Campo. et.al., 2017).

#### 4.7 Sammendrag artikkel 7

I artikkelen "Depression and Quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis" (Lulé, Häcker, Ludolph, Birbaumer & Kübler, 2008) var hensikten å utforske det emosjonelle stadiet og livskvaliteten hos pasienter med ALS. Forskningsartikkelen er en kvantitativ studie og tar utgangspunkt i to studier med 39 og 30 deltakere. Det ble ikke funnet noen sammenheng mellom fysisk funksjonsnedsettelse hos ALS pasienter og depresjon eller livskvalitet. Det kommer frem at en pasient med ALS kan ha en tilfredsstillende livskvalitet og ingen depresjon i alle stadier av sykdomsforløpet. Livskvaliteten som ble oppgitt hos ALS pasientene kunne sammenlignes med friske mennesker (Lulé, et.al., 2008).

#### 4.8 Sammendrag artikkel 8

I forskningsartikkelen "Quality of life, anxiety and depression in ALS patients and their next of kin" (Ozanne, Strang & Persson, 2010) var hensikten å studere helserelatert livskvalitet, angst og depresjon hos pasienter med ALS og deres nærmeste pårørende, og sammenligne disse med en gruppe friske mennesker. Artikkelen er en beskrivende studie, og det deltok 35 pasienter med ALS og 35 pårørende. Pasientene og deres pårørende scoret dårligere på angst og depresjon enn gruppen med friske mennesker. Resultatet viste at det er behov for at sykepleier gir omsorg og støtte til både pasienten og deres pårørende fra påvist diagnose og gjennom hele sykdomsforløpet. Det for å redusere risikoen for lav helserelatert livskvalitet, angst og depresjon (Ozanne, et al., 2010).



## 5. Drøfting

### 5.1 Hjemmet som arena i møte med ALS pasienten

I forskningsartikkelen ”Kommunikasjonshjelpemidler ved amyotrofisk lateral sklerose” (Holmøy & Worren, 2006) oppga pasientene høy livskvalitet ved kommunikasjon med ulike hjelpemidler. De fleste av deltakerne i forskningsartikkelen til Caron og Light (2015) rapporterte at bruken av sosiale medier var et gunstig verktøy som ga økte kommunikasjonsmåter, forbindelser med kommunikasjonspartnere og nettverksstøtte. Også i denne artikkelen kunne tilgangen til ulike kommunikasjonshjelpemidler føre til selvstendighet, deltakelse og bedre livskvalitet. En kan se i begge disse studiene at kommunikasjonshjelpemidler kan bidra til å øke livskvaliteten til ALS pasienten. Hjelpemidlene bidrar til å bedre, opprettholde og/ eller øke funksjonsnivået hos pasienten. Hjemmesykepleien er den delen av helse- og omsorgstjenesten der tekniske hjelpemidler er mest brukt. I tillegg til pasientens behov for hjelpemidler, trenger også sykepleiere hjelpemidler for å kunne hjelpe pasienten på en forsvarlig måte (Birkeland & Flovik, 2016, s. 53-54). Ved ALS kan det være vanskelig for pasienten å akseptere redusert taleevne og at det å uttale ord ikke lengre er like lett. Kommunikasjonsvansker kan derfor være en av de største funksjonshemningene til pasienter med ALS, og de kan lett bli sosialt isolert. Som sykepleier er motivasjon til å bruke de ulike hjelpemidlene for kommunikasjon en viktig oppgave (Andreassen, 2015, s.595-597). God kommunikasjon er avhengig av hva som er hensikten eller målsettingen med samhandlingen, og ved samsvar mellom det budskapet som blir sendt og det som blir oppfattet, kan en si at kommunikasjonen er god (Røkenes & Hanssen, 2012, s.241). I kommunikasjon er sykepleiers sittestilling viktig. Det å sette seg ved siden av eller foran pasienten signaliserer trygghet og imøtekommenhet. Å stå over pasienten ved kommunikasjon kan derimot signalisere travelhet, uro og avvisning (Røkenes & Hanssen, 2012, s.180-181).

Erfaringer gjennom praksis viser at kommunikasjon etterhvert som sykdommen utvikler seg kan være utfordrende, både for pasienten selv, men også for sykepleier. Når pasienten får talevansker kan det være vanskelig for pasienten å få frem det rette ordet, setninger blir ofte ufullstendige og vanskelig å forstå. Sykepleier kan ha vansker med å forstå hva pasienten mener og det kan ofte føre til misforståelser. Det kan oppleves frustrerende for pasienten når sykepleier ikke forstår hva pasienten mener. Pasienten kan føle at ting blir gjort annerledes enn det pasienten selv ønsker. Jeg stiller meg selv spørsmålet; hvordan kan en unngå misforståelser? Og hvordan kan en sikre at pasienten får kommunisert med de rundt seg? Gjennom erfaring viser kommunikasjonshjelpemidler seg å være gode verktøy for god kommunikasjon. Ved å gjøre pasienten trygg på hjelpemidlene, og gjerne tidlig

presentere dette for pasienten, kan en sikre god kommunikasjon gjennom hele sykdomsforløpet. Dette vil gjøre det lettere for sykepleier å forstå hva pasienten ønsker til enhver tid.

I motsetning til funnene i avsnittene over, viser forskningsartikkelen til Holmøy og Frich (2006) at selv om tekniske hjelpemidler kan bidra til å opprettholde en funksjon og utgjør en viktig del av behandlingstilbudet, kan pasienten oppleve å ikke strekke til i kommunikasjon med andre mennesker. Denne motsetningen kan en også se i forskningsartikkelen til Caron og Light (2015), hvor en av deltakerne forteller at teknologi og kommunikasjonshjelpemidler kan hjelpe, men det kan ikke erstatte følelsen og lidenskapen i en ordinær samtale. Dette viser at hver enkelt pasient har behov for individuelt tilrettelagte tjenester som må avklares sammen med pasienten og pårørende (Birkeland & Flovik, 2016, s.21-22). Dersom pasienten har behov for kommunikasjonshjelpemidler bør dette avklares tidlig i sykdomsforløpet. Erfaringer gjennom praksis viser at ved å la pasienten bli kjent med kommunikasjonshjelpemidlene før sykdommen rammer kroppen, er det lettere å bli vant med hjelpemidlene, i tillegg til at det kan gi mestringsfølelse for pasienten. Å oppleve mestring i hverdagen kan igjen være med på å øke livskvaliteten. Ved at pasienten tidlig i sykdomsforløpet blir kjent med kommunikasjonshjelpemidlene, blir det lettere å ta det i bruk senere når en ikke har andre muligheter for kommunikasjon.

Mange med ALS i forskningsartikkelen til Holmøy og Worren (2006) kommuniserer gjennom ektefeller eller barn. Den psykiske belastningen for de pårørende økes ved pasientens mangel på selvstendig kommunikasjon, noe som gjør det vanskelig å overlate pleien til andre omsorgspersoner. En viktig sykepleierrolle er å tilrettelegge hjemmesituasjonen med hjelpemidler på best mulig måte, og informere og lære opp både pasienten og pårørende (Andreassen, 2015, s. 595-597). Ved opplæring og informasjon blir de tryggere og mer kjent med de ulike hjelpemidlene i hjemmet. Det er derfor viktig at sykepleier har god kunnskap til hjelpemidlene. Erfaringer gjennom praksis viser at dersom sykepleier ikke har kunnskap til kommunikasjonshjelpemidler kan pasienten bli utrygg og usikker. Når begge parter er trygge på kommunikasjonshjelpemidlene vil sykepleien og kommunikasjonen ha gode forutsetninger for å bli bra.

## 5.2 Opplevd livskvalitet hos ALS pasienten

I forskningsartikkelen til Martínes- Campo et al. (2017) ble det rapportert om nedgang i klinisk status og livskvalitet hos pasientene med ALS, mens verdigheten ble bevart. Verdighet kan ved siden av livskvalitet være et viktig mål for behandling og pleie av ALS pasienter. Leirvik et al. (2006) fikk også resultater i sin forskningsartikkel som sa at den fysiske livskvaliteten til pasientene med ALS var lav, mens den mentale livskvaliteten var på høyde med det som er rapportert hos normalbefolkningen. I forskningsartikkelen til Lulé et al. (2008) kunne en derimot ikke finne noen sammenheng mellom fysisk funksjonsnedsettelse og depresjon og livskvalitet hos pasienter med ALS. Pasientene i denne studien hadde en tilfredsstillende livskvalitet og ingen depresjon i alle stadier av sykdomsforløpet. Livskvaliteten som ble oppgitt kunne sammenlignes med friske menneskers livskvalitet. I studien til Holmøy og Frich (2006) ble det også rapportert om god livskvalitet, til tross for økende lammelser, funksjonstap og tidlig død. WHO definerer livskvalitet som personens egen oppfatning av sin livssituasjon innenfor kulturen og verdisystemet de lever i, i relasjon til deres egne mål, interesser, forventninger og normer ((Kristoffersen, 2014, s. 57). Livskvalitet kan forståes ut fra flere perspektiver. Materiell eller økonomisk velstand, menneskets posisjon i forhold til miljø og fellesskap, og enkeltmenneskets helse og livssituasjon er i følge Lerdal og Grov (2015, s.833) tre ulike perspektiver på livskvalitet. Psykologen Siri Næss m.fl. har beskrevet livskvalitet som enkeltmenneskets indre opplevelser og blir betegnet som psykisk velvære, det vil si menneskets subjektive opplevelse av ulike sider med livssituasjonen. Næss m.fl. vektlegger både positive og negative følelser og vurderinger i sitt begreps klargjøring. Disse to glir over hverandre, og påvirkes av hverandre. Begge to er subjektive opplevelser, og livskvalitet er en opplevelseskvalitet (Kristoffersen, 2014, s.57). Erfaringer gjennom praksis viser at pasienter med ALS har ulikt syn på livskvalitet. Livskvalitet er individuelt og kan defineres ulikt ut i fra hvem en spør. Noen ALS pasienter kan finne livskvalitet i en situasjon andre ikke ville funnet det. En sengeliggende og hjelpetrengende ALS pasient kan finne livskvalitet i å se hverdagen i huset gå sin gang og barna vokse opp. Andre kan i denne situasjonen føle at livskvaliteten er dårligere. Det er viktig som sykepleier å bidra til så god livskvalitet som mulig hos den enkelte pasient og huske på at livskvalitet måles individuelt. Det er derfor viktig som sykepleier å tilpasse situasjonen til pasientens behov og ønsker, og forsøke å tilfredsstille pasientens livskvalitet.

I forskningsartikkelen til Leirvik et al. (2006) kom det frem at depresjon hos pasienter med ALS har stor innvirkning på livskvaliteten, og at prognosen kan frata pasientene håp og livsmot. Også Pagnini (2013) fikk resultater som sa at depresjon hos denne pasientgruppen er relatert til en lavere livskvalitet. Ved ALS finnes det ikke noen effektiv medisinsk behandling som kan helbrede eller

vesentlig bedre tilstanden, så pasienter med ALS må derfor leve med ALS livet ut. En viktig sykepleieroppgave er å bidra til at pasienten kan ha et så godt liv, eller en så god livskvalitet som mulig, til tross for sykdommen. Dette kan være utfordrende fordi ulike faktorer for livskvalitet spiller individuelt inn. Pasienter som bor hjemme kan oppleve selvstendighet og et uavhengig liv til tross for sykdom, og dette kan være med på å bidra til livskvalitet (Birkeland & Flovik, 2016, s.29).

### 5.3 Hvordan kan sykepleier bidra til god livskvalitet?

I forskningsartikkelen ”Livskvalitet hos pasienter med amyotrofisk lateral sklerose” (Leirvik, et al., 2006) var pasientene mindre fornøyd med bistanden de fikk fra helsepersonell til å takle psykiske reaksjoner og informasjon til pårørende. Deltakerne i forskningsartikkelen til Holmøy og Worren (2006) ønsket åpen informasjon fra sykepleier rundt sin diagnose. Hvorfor opplever noen pasienter at informasjonen ikke er god nok? I følge yrkesetiske retningslinjer fra norsk sykepleierforbund har sykepleier ansvar for å fremme pasientens mulighet til å ta selvstendige avgjørelser ved å gi tilstrekkelig, tilpasset informasjon og forsikre seg om at informasjonen er forstått (NSF, 2016). Helsepersonelloven §10 understreker også sykepleiers ansvar å gi informasjon til pasienten (Helsepersonelloven, 1999, §10). ”Dette er galt av helsevesenet. Jeg kan nok være dødssyk og ute av stand til å uttrykke meg forståelig, men jeg har ingen problem med å forstå. Det er meg legen skal informere, ikke en assistent. Det er da selvsagt” (Lindquist, 2004, s. 150). Dette er et utdrag hentet fra biografien Ro uten årer, som handler om en svensk fjernsynsjournalist som får diagnosen ALS. I denne situasjonen har assistenten blitt oppringt fra sykehuset som har informert om at hullet hun skal få i magen skal skje tidligere enn avtalt. Lindquist er oppgitt over at sykehuset og legen ikke informerer henne direkte, men gir informasjonen til andre. Dette understreker viktigheten og ansvaret en som sykepleier har når det handler om informasjon til pasienter. Hvordan hadde en selv opplevd det dersom informasjon ikke ble gitt til en selv, men ble gitt til de rundt en? Pasienter med ALS er i de fleste tilfeller klar og orientert og kan derfor forstå informasjonen som blir gitt. Det er som Lindquist sier ikke rett å ikke gi informasjon selv om pasienten ikke kan gjøre seg forstått, siden pasienten kan forstå informasjonen på lik linje som alle andre.

Deltakerne i forskningsartikkelen til Ozanne et al. (2010) poengterte viktigheten av at sykepleier gir omsorg og støtte til pasienten og pårørende både tidlig og gjennom hele sykdomsforløpet for å redusere risikoen for lav livskvalitet, angst og depresjon. For sykepleier i møte med pasienten er omsorg viktig. I følge de yrkesetiske retningslinjene fra norsk sykepleierforbund skal sykepleie bygges på barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene (NSF, 2016). Kari Martinsen

vektlegger at omsorgen vises gjennom praktisk handling og bygger på en bevisst holdningsmessig begrunnelse (Kirkevold, 2014). Martinsen vektlegger viktigheten av omsorg i møte med pasienten for sykepleier, og forutsetninger som kunnskap og ferdigheter står sentralt. Ved å forsøke å bytte rolle med pasienten for å forestille seg pasientens situasjon, kan en stille seg spørsmålet; hvordan hadde jeg ønsket at sykepleier handlet? (Kristoffersen, 2011, s.248-254). Erfaring gjennom praksis viser at sykepleier har en viktig rolle for å gi pasienten omsorg gjennom hele sykdomsforløpet. Sykepleier står ofte pasienten nært og følger pasienten i gode og dårlige perioder. Det er viktig å vise respekt og opptre slik en selv hadde ønsket å bli behandlet av sykepleier i en situasjon hvor en trenger omsorg.

I følge forskningsartikkelen til Pagnini (2013) kan forskning av psykologiske faktorer hos pasienter med ALS føre til en reell forbedring av pasienthjelpen, rettet mot en økning i livskvalitet og en reduksjon av psykiske sykdommer. Det er derfor viktig at sykepleier har kunnskap og er oppdatert på forskning om hvordan sykdom og funksjonsnedsettelse virker inn på pasienten, og om pasientens situasjon har betydning for livskvalitet, håp, velvære og mestring (Birkeland & Flovik, 2016, s.21-22). ALS er en degenerativ sykdom som skyldes en selektiv ødeleggelse av perifere og sentrale motoriske nervebaner i hjernen, hjernestammen og ryggmargen, det er disse nervebanene som styre musklernes bevegelser (Andreassen, 2015, s.591). Pasienter med ALS opplever svekkelser i armer og ben, og svekkelse i tungen og svelget (Helsenorge, 2017). Det er viktig at sykepleier har kunnskap om sykdommen i møte med ALS pasienten for å gi forsvarlig og tilstrekkelig helsehjelp i hjemmet. Hjemmesykepleien har som mål at pasienten skal mestre hverdagen i sitt eget hjem så lenge det er ønskelig og forsvarlig. Sykepleier må derfor ha en helhetlig tilnærming med fokus på alle faktorene som påvirker pasientens helsetilstand. Sykepleier skal utføre helsehjelp, og i følge pasient- og brukerrettighetsloven §1-3 er helsehjelp” handlinger som har forebyggende, diagnostisk, behandlende, helsebevarende, rehabiliterende eller pleie- og omsorgsformål, og som utføres av helsepersonell” (Pasient og brukerrettighetsloven, 2001, §1-3). Hjemmet har for mange pasienter en spesiell betydning, og det kan være utfordrende for sykepleier å forholde seg til pasienter i deres eget hjem. Sykepleier kommer inn i hjemmet som en profesjonell yrkesutøver, samtidig som en besøkende. Sykepleier har en juridisk og faglig plikt til å iverksette tiltak til pasienten. For å unngå konflikter med pasienten og pårørende er det viktig å avklare forventningene tidlig, i tillegg til å finne balansegangen mellom hva sykepleier mener er det beste og hva pasienten selv mener er det beste (Birkeland & Flovik, 2016, s.43-44). En utfordring i hjemmesykepleien er at pasientene ofte må forholde seg til mange ansatte, som kan gjøre at den sosiale kontakten og omsorgen lider. Ved å ha en stabil gruppe ansatte skaper en kontinuitet, forutsigbarhet og trygghet for pasienten. Videre blir også sykepleier bedre kjent med pasienten og hjemmet, noe som kan bidra til å skape gode

relasjoner og ivaretagning av den totale pleien (Birkeland & Flovik, 2016, s.75). En relasjon er et resultat av samhandling mellom pasient og sykepleier. For å skape en god og bærende relasjon er tillit, trygghet og en opplevelse av troverdighet og tilknytning viktig (Røkenes & Hanssen, 2012, s.27). Når en pasient får sykdommen ALS er det viktig at sykepleier hjelper pasienten og pårørende til å forstå og se konsekvensen av sykdommen, her er relasjonsperspektivet et godt tiltak. Pasientens fremtidsplaner må reorganiseres og reetableres, og sykepleier må bidra til at både pasienten og pårørende opplever trygghet i en situasjon preget av uforutsigbarhet (Romsland, et al., 2015, s.186). En viktig sykepleierrolle er å hjelpe pasienten å takle sorgen over tapet av helsen og etterhvert som sykdommen utvikler seg, tap av livet. Å formidle håp og bidra til at den tiden pasienten har igjen å leve skal være så meningsfull som mulig er en viktig oppgave (Andreassen, 2015, s.595-597). Sykepleier må forstå hva som står på spill for den rammende, og hjelpe pasienten og pårørende å få svar på hvilke konsekvenser sykdommen har på sikt. Usikkerhet og utrygghet preger hverdagen, og sykepleier må bidra til at de kommer seg gjennom krisen og tilrettelegge for mestring (Andreassen, 2015, s.564).

Erfaringer gjennom praksis viser at det kan være vanskelig å gjennomføre og opprettholde denne idealsituasjonen hvor en har faste personale som går til ALS pasienten. Spesielt om pasienten blir pleietrengende over lengre tid. For den gruppen ansatte som går der kan det være en stor belastning over tid, og det kan føre til at sykepleiere blir utbrent og sykemeldt. Dette kan igjen føre til at det må komme nye, ukjent personale inn i hjemmet. Som igjen kan gå utover livskvaliteten til pasienten ved at pasienten blir utrygg i hverdagen. Dersom pasienten er pleietrengende over en kortere periode viser erfaringer at det er lettere å opprettholde kontinuitet på de ansatte som går til pasienten. Det fordi det er noe som varer i en kort periode, og belastningen for de ansatte blir ikke like stor som den hadde blitt om de måtte gå til den pleietrengende pasienten over flere år. For å stå i situasjoner er det av betydning at en greier å finne en balansegang.

## 6. Konklusjon

Hvordan kan sykepleier bidra til at en pasient med ALS opplever livskvalitet i hjemmet? Gjennom teori og forskning, i tillegg til erfaringer har jeg i denne oppgaven besvart min problemstilling. Ved å tilrettelegge hjemmet, med ulike hjelpemidler, bidrar en til at pasienten og pårørende føler seg trygge i en situasjon preget av uforutsigbarhet. Sykepleieres rolle hos pasienter med ALS er viktig fordi det å gi omsorg, nødvendig helsepersonell, være bevisst i kommunikasjon og skape gode relasjoner er nødvendig for at pasienten skal oppleve livskvalitet.

Jeg mener det er behov for mer forskning innenfor dette temaet. Det er viktig at en som sykepleier er oppdatert på sykdommen og har kunnskap for å gi pasienten tilfredsstillende omsorg, pleie og bidra til god livskvalitet i hjemmet. Det er ulike faktorer som spiller inn for at hver enkelt pasient skal oppleve livskvalitet, og det er viktig å tilpasse tjenestene individuelt. I løpet av studiet lærer en ikke mye om ALS, jeg mener det er nødvendig å sette mer fokus på sykdommen gjennom undervisning slik at sykepleiere er best mulig forberedt dersom en møter denne pasientgruppen i arbeidslivet.

## Litteraturliste

Andreassen, H. A. (2015). Sykepleie til pasienter med sykdommer i sentralnervesystemet. U. Knutstad (Red), *Utøvelse av klinisk sykepleie* (s.537-608). Oslo: Cappelen Damm AS.

Birkeland, A & Flovik, A.M. (2016). *Sykepleie i hjemmet*. [Oslo]: Cappelen Damm AS.

Caron, J. & Light, J. (2015) "My world has expanded even though I'm stuck at home": Experiences of individuals with amyotrophic lateral sclerosis who use argumentative and alternative communication and social media. *American Journal of Speech- Language Pathology* (24) 680- 695. Doi: 10.1044/2015\_AJSLP-15-0010.

Cronin, P., Ryan, F. & Coughlan, M. (2007) "Undertaking a literature review: a step-by-step approach". *British journal of nursing*, 2008, Vol 7, No 1

Dalland, O. (2015). *Metode og oppgaveskriving* (5. Utg.) Oslo: Gyldendal akademisk.

Fjørtoft, A-K. (2016). *Hjemmesykepleie*. [Bergen]: Fagbokforlaget.

Helsenorge. (2017). *ALS (Amyotrofisk Lateral Sklerose)*. Hentet fra <https://helsenorge.no/sykdom/hjerne-og-nerver/als>

Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell*. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>

Holmøy, T. & Frich, J. C. (2006) *Beretninger fra livet med amyotrofisk lateral sklerose*. Tidsskriftet den norske legeforening, 2006 (24), <https://tidsskriftet.no/2006/12/medisin-og-kunst/beretninger-fra-livet-med-amyotrofisk-lateral-sklerose>

Holmøy, T. & Worren, T. (2006). *Kommunikasjonshjelpemidler ved amyotrofisk lateral sklerose*. Tidsskriftet den norske legeforening, 2006 (19), <https://tidsskriftet.no/2006/10/aktuelt/kommunikasjonshjelpemidler-ved-amyotrofisk-lateral-sklerose>



Kirkevold, M., (2014). *Sykepleieteori*. Hentet fra  
<https://sml.snl.no/sykepleieteori>

Kristoffersen, N. J. (2011). Helse og sykdom. E-A. Skaug (red)., *Grunnleggende sykepleie bind 1*. (s.32-81). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Kristoffersen, N. J. (2011). Teoretiske perspektiver på sykepleie. E-A. Skaug (red). *Grunnleggende sykepleie bind 1* (s. 207-280). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Norsk Helseinformatikk AS. (2015) *Amyotrofisk lateral sklerose (ALS) pasientinformasjon*. Hentet fra  
<http://nevro.legehandboka.no/handboken/pasientinformasjon/sykdommer-og-symptomer/als-pasientinformasjon/>

Lerdal, A. V. & Grov, E. K., (2015). Aktivitet. I. M. Holter (red). *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. (s.819-838) Oslo: Cappelen Damm AS

Leirvik, A., Liverød, M. & Homøy, T. (2006). Livskvalitet hos pasienter med amyotrofisk lateralsklerose. *Tidsskriftet den norske legeforening, 2006 (19)*,  
<https://tidsskriftet.no/2006/10/aktuelt/livskvalitet-hos-pasienter-med-amyotrofisk-lateral-sklerose>

Lindquist, U., C. (2004) *Ro uten årer- en bok om livet og døden* (2. Opplag). Gyldendal Norsk Forlag AS.

Lulé, D, Häcker, S., Ludolph, A., Birbaumer, N. & Kübler, A. (2008) Depression and quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis. 105(23) 397- 403. Doi: 10.3238/arztebl.2008.0397.

Martínez- Campo, Y., Homedes, C., Alarón, R., Campo, D., Riera, M., Domínguez, R., Povedano, M. & Casanovas, C. (2017). Observational study of patients in Spain with amyotrophic lateral sclerosis: correlations between clinical status, quality of life and dignity. *BMC Palliative Care*. Doi: 10.1186/s12904-017-0260-6.

St. meld. nr. 47 (2008- 2009) *Samhandlingsreformen*. Hentet fra  
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/>

NSF. (2016). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet fra  
<https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17102/Yrkesetiske-retningslinjer>

Pagnini, F. (2013). Psychological wellbeing and quality of life in amyotrophic lateral sclerosis: A review. *International Journal of Psychology*, 48 (3) 194-205.,  
<http://web.b.ebscohost.com/galanga.hvl.no/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=e2e78a84-78bd-4707-864d-f63546a3d0d8%40sessionmgr102>

Pasient- og brukerrettighetsloven. (2001). *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Hentet fra  
[https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=lov%20om%20pasient%20og%20brukerrettigheter#KAPITTEL\\_1](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=lov%20om%20pasient%20og%20brukerrettigheter#KAPITTEL_1)

Romsland, G. I, Dahl, B. & Slettebø, Å. (2015). *Sykepleie og rehabilitering*. [Oslo]: Gyldendal Akademisk.

Røkenes, O. H. & Hanssen, P. H. (2012). *Bære eller briste*. [Bergen]: Fagbokforlaget.

Thidemann, I-J. (2017). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter*. Oslo: Universitetsforlag

## Vedlegg

### 1. Søkeshistorikk

#### Database: **SveMed+**

Dato for søk	Søkeord	Avgrensing	Antall treff
04.04.18	Amyotrofisk lateralsklerose		47 (artikkel 1 og 2)
08.04.18	AND aids		4 (artikkel 3)

**Artikkel 1:** "Beretninger fra livet med amyotrofisk lateralsklerose"

<https://tidsskriftet.no/2006/12/medisin-og-kunst/beretninger-fra-livet-med-amyotrofisk-lateral-sklerose>

**Artikkel 2:** Livskvalitet hos pasienter med amyotrofisk lateral sklerose"

<https://tidsskriftet.no/2006/10/aktuelt/livskvalitet-hos-pasienter-med-amyotrofisk-lateral-sklerose>

**Artikkel 3:**"Kommunikasjonshjelpemidler ved ALS"

<https://tidsskriftet.no/2006/10/aktuelt/kommunikasjonshjelpemidler-ved-amyotrofisk-lateral-sklerose>

#### Database: **PubMed**

Dato for søk	Søkeord	Avgrensing	Antall treff
09.04.18	Amyotrophic Lateral Sclerosis	Full text	19117
	AND Quality of life	Full text 5 år gamle	296
	AND depression	Full text	115 (artikkel 1)
12.04.18	Amyotrophic lateral sclerosis	Full text	19117
	AND quality of life	Full text 5 år gamle	297 (artikkel 2)

**Artikkel 1:** "Depression and quality of life in patients with amyotrophic lateralsclerosis"

<https://www.aerzteblatt.de/int/archive/article?id=60459>

**Artikkel 2:** "Observational study of patients with amyotrophic lateral sclerosis: correlations between clinical status, quality of life and dignity." <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29258495>

Database: **Academic Search Elite**

Dato for søk	Søkeord	Avgrensing	Antall treff
10.04.18	Amyotrophic lateral sclerosis	2010-2018 Inkludert Cinahl	14961
	AND homecare	2010-2018 Inkludert Cinahl	1 (artikkel 1)
19.04.18	Amyotrophic lateral sclerosis	Full text	1668
	AND life quality	Full text 2013-2018	28 (artikkel 2)
08.05.18	Nursing		
	AND quality of life		
	AND ALS		32 (artikkel 3)

**Artikkel 1:** "Psychological wellbeing and quality of life in amyotrophic lateral sclerosis: a review"  
<http://web.b.ebscohost.com/galanga.hvl.no/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=e2e78a84-78bd-4707-864d-f63546a3d0d8%40sessionmgr102>

**Artikkel 2:** "My World Has Expanded Even Though I'm Stuck at Home": Experiences of Individuals With Amyotrophic Lateral Sclerosis Who Use Augmentative and Alternative Communication and Social Media"  
<http://web.b.ebscohost.com/galanga.hvl.no/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=12&sid=7aac891f-b8cd-4650-a42c-69b7ea94c9ff%40sessionmgr10>

**Artikkel 3:** "Quality of life, anxiety and depression in ALS patients and their next of kin"  
<https://onlinelibrary-wiley-com.galanga.hvl.no/doi/full/10.1111/j.1365-2702.2010.03509.x>

## 2. Presentasjon av forskningsartikler

	Titel	Førfatter År	Hensikt	Deltaker e	Metode	Funn
1	"Psychological wellbeing and quality of life in amyotrophic lateral sclerosis: a review"	F. Pagnini 2013	Undersøke livskvalitet, depresjon, angst, smerter, åndelig og eksistensielle problemer, håp og håpløshet hos pasienter med ALS og deres omsorgspersoner	77 artikler	Oversiktsartikkel	Forskning av psykologiske faktorer kan føre til en reell forbedring av pasienthjelpen, rettet mot en økning i livskvalitet og en reduksjon av psykiske sykdommer. Depresjon er relatert til en lavere livskvalitet
2	"Kommunikasjons-hjelpemidler ved amyotrofisk lateral sklerose"	T. Holmøy, Tove Worren  2006	Kan riktig bruk av alternativ og supplerende kommunikasjon bidra til akseptabel livskvalitet selv med en avansert sykdom	92 pasienter med ALS ved Ullevål universitetssykehus	Systematisk registrering av bruken av kommunikasjonshjelpemidler. Materialet er analysert med deskriptiv statistikk	Rapportert om høy livskvalitet ved bruk av kommunikasjonshjelpemidler. ALS pasienter kommuniserer gjennom ektefeller og barn, den psykiske belastningen for disse økes ved mangel på selvstendig kommunikasjon, vanskelig å overlate pleie til andre.
3	"My world has expanded even though I'm stuck at home: experience with amyotrophic lateral sclerosis who use argumentative and alternative communication and social media"	Jessica Caron, Janice Light  2015	Utvide forståelsen for hvordan pasienter med ALS bruker supplerende og alternativ kommunikasjon og sosiale medier for å tilfredsstille kommunikasjonsbehovet.	9 pasienter	Kvalitativ studie. Spørreskjema gjennomført gjennom en fokusgruppe på nett.	Sosiale medier er et gunstig verktøy som ga økte kommunikasjonsmuligheter, forbindelser med kommunikasjonspartnere og nettverksstøtte. Tilgang på ulike kommunikasjonsmåter kan føre til selvstendighet, deltakelse og bedre livskvalitet. Kommunikasjonshjelpemidler kan ikke erstatte følelsen og lidenskapen i en ordinær samtale.
4	"Livskvalitet hos pasienter med amyotrofisk lateral sklerose"	Atle Leirvik, Mona Liverød, Trygve Holmøy	Kartlegge egenopplevd livskvalitet hos	14 pasienter svarte på evalueringsskjemaet	Kvantitativ studie. Spørreskjema	Lav fysisk livskvalitet, men normal mental livskvalitet. Tilfreds med helsepersonellens tilgjengelighet og hjelp

		2006	pasienter med ALS			til å tilrettelegge hjemmet. Minst fornøyd med informasjon til pårørende og å takle psykiske reaksjoner
5	"Beretninger fra livet med amyotrofisk lateral sklerose"	Trygve Holmøy, Jan C. Frich 2006	Belyse hvordan livet med ALS oppleves av den syke	Tre patografier (sykdoms erfaringer)	Kvalitativ studie	Selv med økende lammelser, funksjonstap og tidlig død angir mange pasienter at de har god livskvalitet. Selv om tekniske hjelpemidler kan bidra til å opprettholde en funksjon og utgjør en viktig del av behandlingstilbudet, kan pasienten oppleve å ikke strekke til i kommunikasjon med andre
6	"Observational study of patients in Spain with amyotrophic lateral sclerosis: correlations between clinical status, quality of life and dignity"	Yolanda Martínez-Campo, Christian Homedes, Ana Lazaro, Raquel Alarcón, David Campo, Mariona Riera, Raúl Domínguez, Mónica Povedano, Carlos Casanovas 2017	Se på virkningen av ALS innenfor pasientens livskvalitet og verdighet, og hvordan disse utvikler seg gjennom sykdomsforløpet	43 ALS pasienter og 20 friske mennesker . I tillegg til 23 ALS pasienter	Kvantitativ studie. Observasjon og kohortstudie . Spørreskjema	Nedgang i klinisk status og livskvalitet hos ALS pasienter, verdigheten ble bevart
7	"Depression and quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis"	Dorothee Lulé, Sonja Häcker, Albert Ludolph, Niels Birbaumer, Andrea Kübler 2008	Utforske det emosjonelle stadiet og livskvaliteten hos ALS pasienter.	39 og 30 pasienter med ALS	Kvantitativ studie	Ingen sammenheng mellom fysisk funksjonsnedsettelse og depresjon eller livskvalitet. Tilfredsstillende livskvalitet og ingen depresjon i alle stadier av sykdomsforløpet. Livskvaliteten kunne sammenlignes med friske mennesker
8	"Quality of life, anxiety and depression in ALS patients and their next of kin"	Anneli G Olsson Ozanne, Susanne Strang,	Studere helserelatert livskvalitet, angst og depresjon hos ALS	35 ALS pasienter og 35 pårørende	Kvantitativ studie	Behov for at sykepleier gir omsorg og støtte til pasienten og pårørende fra påvist diagnose og gjennom hele sykdomsforløpet for å

		Lennart I Persson  2010	pasienter og deres nærmeste pårørende			redusere risikoen for lav helserelatert livskvalitet, angst og depresjon.
--	--	----------------------------------	--	--	--	---