



Høgskulen
på Vestlandet

BACHELOROPPGAVE

Å styrke håpet til en pasient med
Amyotrofisk lateralsklerose (ALS)

Fostering hope in a patient with ALS

Elena-Madalina Ilisoaia

Bachelor i sykepleie SK 152

Fakultet for helse- og sosialvitenskap

Institutt for helse- og omsorgsvitenskap

Campus Førde

Veileder: Irene Valaker

15.06.2020

Den største gaven

*Den største gaven
Jeg kan tenke meg å få
fra mennesker
er at de
ser meg
hører meg
forstår meg
og
tar på meg.*

*Den største gaven
Jeg kan gi
er at jeg
ser, hører, forstår
og
tar på et annet menneske
Når dette har skjedd
føler jeg
vi har skapt kontakt.*

Virginia Satir (1980)

Sammendrag

Tittel

Å styrke håpet til en pasient med Amyotrofisk lateralsklerose (ALS)

Bakgrunn for valg av tema

ALS er en neurodegenerativ sykdom som rammer omkring 300 – 400 personer i Norge hvert år. I den kliniske praksisen i sykepleieutdanningen møtte jeg en ALS pasienten og observerte at sykepleierne ikke i tilstrekkelig grad vektla det å formidle håp. I tillegg til dette har jeg en interesse for ALS sykdommen og dens konsekvenser. Jeg ønsker derfor å lære mer om hvordan sykepleieren kan styrke håpet til denne pasientgruppen.

Problemstilling

Hvordan kan sykepleier styrke håpet til en pasient med ALS innlagt i sykehjem?

Fremgangsmåte

I denne bacheloroppgaven har jeg valgt litteraturstudie som metode. Jeg har benyttet meg av pensumlitteratur, faglitteratur og forskningsartikler. I tillegg har jeg valgt å ta med egne erfaringer for å belyse problemstillingen.

Oppsummering

Det kommer frem i forskningsartikler og litteratur at håp er en slags indre drivkraft som hjelper pasienten til å overvinne sykdommen og få mest mulig kontroll over livet. Et interessant funn var at hos noen ALS pasienter ble håp ansett som et hinder for å kunne takle sykdommen. Håp er et sentralt begrep innenfor sykepleiefaget og spesielt for en pasient med ALS. Å lytte til pasienten, skape kontakt via kommunikasjon og anerkjenne pasientens følelser er viktige momenter som kan styrke pasientens håp. For at sykepleieren kan hjelpe pasienten til å styrke håpet, kreves det at sykepleieren har kunnskaper om hva håp er, og hvilke faktorer som kan svekke eller styrke håpet.

Nøkkelord

Sykepleie, ALS, håp, lidelse, håpløshet

Abstract

Title

Fostering hope in a patient with ALS

Background

ALS is a neurodegenerative disease that affects about 300 – 400 people in Norway every year. In the clinical practice, I met an ALS patient and observed that nurses did not adequately emphasize communication hope. I have an interest in ALS disease and its consequences. I therefore want to learn more about how the nurse can foster the hope of this patient group.

Research question

How can the nurse foster the hope in a patient with ALS admitted to nursing home?

Method

In this bachelor thesis I have chosen literature study as a method. I have used program of study literature and research articles. In addition, I will use my own experience from clinical practice.

Summary of findings

It is stated in research articles and literature that hope is a kind of inner driving force that helps the patient overcome the disease and gain the most control over life. An interesting finding was that in some ALS patients, hope was considered an obstacle to control the disease. Hope is a key concept in the nursing profession and especially for a patient with ALS. Listening to the patient, create contact through communication and acknowledging the patient's feelings are important moments that can strengthen the patient's hope. To help a patient to foster hope, it is required for a nurse to have knowledge of what hope is and what factors may weaken or foster hope.

Keywords

Nursing, ALS, hope, suffering, hopelessness

Innholdsliste

1 Innledning.....	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema	1
1.2 Problemstilling	2
2 Metode	4
2.1 Valg av metode.....	4
2.2 Valg av litteratur og litteratursøk	4
2.3 Kildekritikk.....	5
3 Teoretisk rammeverk	7
3.1 Sykdommen ALS.....	7
3.2 Håp, lidelse og håpløshet	7
3.3 Sykepleierens funksjon og ansvarsområdet.....	9
3.4 Kommunikasjon og samhandling	9
3.5 Empowerment og veiledning	10
4 Presentasjon av forskningsartikler	11
5 Drøfting	13
5.1 ALS en alvorlig sykdom	13
5.2 Kjennetegn ved håp og dets betydning.....	13
5.3 Sykepleierens rolle for å fremme håp	15
6 Konklusjon	19
Bibliografi.....	23
Vedlegg 1 Søkeprosessen	26
Vedlegg 2 Artikkelfunn	27
Vedlegg 3 Hjelpeskjema til å finne aktuelle søkeord	29
Vedlegg 4 Kunnskapspyramiden	30
Vedlegg 5 Maslows behovspyramide	31

1 Innledning

Amyotrofisk lateralsklerose (ALS) er en nervosykdom. Sykdommen angriper motoriske nervecellene i hjernen og ryggmargen (Espeset, Mastad, Johansen, & Almås, 2011, p. 249). Det finnes ingen kurativ behandling, men alle mennesker har behov for håp. Hvert år er det 300-400 tilfeller som blir diagnostisert med ALS i Norge (Norges ledende helseoppslagsverk, 2019) og den rammer som oftest personer over 50 år, men kan også debutere i yngre alder (Bertelsen, 2012, p. 335). ALS og mange ulike typer sykdommer fører til lidelse, blant annet ved at framtiden vil bli usikker. Da blir håp knyttet til framtiden, og det vil være en viktig ressurs for all pleie og omsorg. Håp knyttes til livsforlengelse, fravær av plagsomme symptomer, og en god avslutning og død (Grov & Skutlaberg, 2018, p. 213). Det å bevare håpet har direkte innvirkning på overlevelse ved alvorlige kriser og sykdom. Dette kan bidra til økt livskvalitet og kan påvirke sykdomsforløpet (Kristoffersen, Breievne, & Nortvedt, 2012, p. 270).

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Mennesker som får diagnosen ALS, får informasjon om hvilke konsekvenser denne sykdommen bringer med seg. Pasienten kan oppleve en livskrise og det blir da essensielt å bevare håpet. Å få en alvorlig og uheldelig diagnose bidrar til å frata mennesket opplevelsen av nåtiden. Pasienten "mister" da både sin nåtid og framtid (Kristoffersen, 2012, p. 76). ALS diagnose kan oppfattes som en overhengende og kontinuerlig trussel mot funksjonsevne og livsutfoldelse. Dette medfører at pasienten befinner seg i en tilsynelatende håpløs situasjon (Kristoffersen, 2012, p. 76). Sykepleiere er den gruppen blant helsepersonell som arbeider tettest på pasienten og håp er et sentralt begrep innenfor sykepleiefaget (Lohne, 2019). I slike situasjoner blir det sykepleierens oppgave å hjelpe den syke til å holde fast ved håpet og unngå håpløshet (Kristoffersen, Breievne, & Nortvedt, 2012, p. 269).

Helse og omsorgsdepartement har en offentlig utredning som handler om behandling, pleie og omsorg for uheldelig syke og døende. FN's har etablert en erklæring om den døendes rettigheter. To punkter i denne erklæringen lyder som følger: "Jeg har rett til å beholde et håp selv om målet for det endrer seg" og "Jeg har rett til å bli behandlet av slike som kan opprettholde et håp selv om målet for det endrer seg" (NOU 1999:2, p. 34). Med andre ord må sykepleieren kunne hjelpe pasienten å styrke håpet til tross for den uheldelige sykdommen.

Som sykepleier er man blant annet regulert av de yrkesetiske retningslinjer som skal sikre at sykepleieren skal utøve faglig forsvarlig og riktig sykepleie med fokus på de etiske aspektene av sykepleien. De yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere sier at sykepleiere skal understøtte håp, mestring og livsmot hos pasienten (Norsk Sykepleierforbund, 2019). Jeg har selv erfaring med at sykepleierne kan erfare utfordringer med å støtte og oppmuntre pasientene som er rammet av alvorlig sykdom.

Sykepleierne arbeider på ulike arenaer, men flere pasienter behandles nå ute i kommunen. Mange kommuner tilbyr også i dag et avansert behandlingstilbud i sykehjemmene (Hauge, 2013, p. 221). Samhandlingsreformen gjør til at større deler av helsetjenesten skal ytes i kommunehelsetjeneste, og mange pasienter som ble tidligere behandlet på sjukehus blir nå behandlet på sykehjem (Helse og – omsorgsdepartementet, 2012, p. 3). Dette medfører at profesjonskompetansen innenfor sykepleie i kommunehelsetjenesten blir utfordret og sykepleieroppgavene skal gjennomføres på en koordinert og rasjonell måte (Opsahl, Solvoll, & Granum, 2020). I den sammenheng vil håpets betydning være viktigere enn noen gang for å møte de alle sykeste.

1.2 Problemstilling

Hvordan kan sykepleier styrke håpet til en pasient med ALS innlagt i sykehjem?

1.3 Avgrensing av problemstilling

Håp er et fenomen som er mye vektlagt både i sykepleieteori og i sykepleieforskning (Kristoffersen, Breivne, & Nortvedt, 2012, p. 269). Sykepleiere har flere viktige oppgaver når de skal ivareta denne pasientgruppen, men denne oppgaven vil ha fokus både på psykiske grunnleggende behov og da i hovedsak det å formilde håp. Det vil likevel være naturlig å komme inn på fysiske grunnbehov der dette er relevant, men oppgaven vil ikke vektlegge åndelige grunnbehov. Konteksten for oppgaven er sykehjem, men mye av sykepleien kan overføres til andre arenaer. Oppgaven relateres til pasienter som er langt kommet i sykdomsforløpet og er pleietrengende. Pasienter med langt kommen ALS er delvis lammet og kan ikke kommunisere verbalt som en følge av sykdommen. Pasientene er avhengige av mekanisk ventilasjon for å kunne puste. Pårørende er en viktig ressurs for pasienten, men de blir ikke inkludert i fag eller forskning som jeg bruker i denne oppgaven. Gjennomsnittsalder ved sykdomsstart er cirka 55 år, derfor vil oppgaven bli avgrenset til å gjelde pasienter over 55 år (Espeset, Mastad, Johansen, & Almås, 2011, p. 249). Sykdommen kan ramme både menn og kvinner (Kjørsvik, 2012, p. 335), og oppgaven vil av den grunn ikke fokusere på kjønnsforskjeller.

1.4 Oppbygging av oppgaven

Opgaven er bygd opp med innledning, metodedel, teoridel, presentasjon av forskningsartikler, drøfting og konklusjon. Problemstillingen og avgrensningen er presentert. I neste del av oppgaven vil jeg presentere metoden som ble benyttet for å svare problemstillingen. Metoden forteller hvordan jeg har gått frem for å fremskaffe kunnskap (Dalland, 2018, p. 51). I teoridelen blir relevant og aktuell litteratur presentert for å belyse problemstillingen (Thidemann, 2019, p. 104). Videre legger jeg frem forskningsartikler som er relevante for å belyse problemstillingen. Deretter vil drøftingsdelen belyse ulike sider av problemstillingen ved å dra frem sentrale deler av litteraturstudien og benytte relevant teori. Jeg vil også ta med egne erfaringer og refleksjoner. I drøftingskapitlet tar jeg for meg alvorligheten av å få diagnosen ALS, sykepleiefaglige utfordringer på sykehjem, og betydningen av håp og håpets karakteristika. Hovedfokuset vil være sykepleierens rolle for å fremme håp. Avslutningsvis i siste kapitlet vil det bli gitt en konklusjon av funnene.

2 Metode

Metode er et viktig redskap som hjelper oss å samle inn data for at jeg skal kunne belyse problemstillingen (Thidemann, 2019, p. 76). Metoden forteller oss noe om hvordan vi går til verks for å fremskaffe eller etterprøve kunnskap (Dalland, 2018, p. 51).

2.1 Valg av metode

Denne oppgaven er basert på en litteraturstudie. En litteraturstudie er en type studie som samler kunnskap fra skriftlige kilder, gå kritisk igjennom den og til slutt velge ut det som er relevant for problemstillingen, og hvordan en har kommet fram til kunnskapen (Thidemann, 2019, p. 80). For å belyse oppgavens tema på bredest mulig måte har jeg benyttet meg av tilgjengelige pensumlitteratur, faglitteratur, internett, fag – og forskningsartikler.

2.2 Valg av litteratur og litteratursøk

For å finne litteratur brukte jeg tidligere pensumbøker fra sykepleieutdanningen som: *“Klinisk sykepleie 2”*, *“Sykdom og behandling”*, *“Omtanke – en innføring i sykepleiens etikk”*, *“Helsefremmede sykepleie”* og *“Forståelse av mennesker – innføring i psykologi for helsefag”*. I Oria, som er skolens bibliotek database, fant jeg følgende bøker: *“Metoder og oppgaveskriving”*, *“Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter”* og *“Mellommenneskelige forhold i sykepleie”*. Veilederen anbefalte følgende bøker: *“Grunnleggende sykepleie bind 1 og 3”*, og *“Håp og livskvalitet – en utfordring for sykepleier?”*

Litteratursøket ble gjennomført i databasene Medline, PubMed og Google Scholar. Studiene som ble inkludert er fagfellevurdert og ble publisert i tidsrommet 2009-2020. Søkeordene som jeg brukte var : *“hope”*, *“hopeless”*, *“meaning in life”*, *“anxiety”*, *“amyotrophic lateral sclerosis”*, *“ALS”*, *“anger”*, *“hate”*, *“resentment”*, *“nurses”* *“nursings home”* og *“relation between nurse and patient”*. Grunnen til at jeg brukte søkeord som *“hate”*, *“resentment”*, *“hopeless”*, *“anger”* *“anxiety”* *“living with ALS”* *“decision-making”* og *“adaptation”* var for å få et bredt perspektiv fra pasientene sine erfaringer om hvordan det er å leve med en uhelbredelig sykdom. I tillegg har jeg sett på gamle liknende bacheloroppgaver og sett hvilke ord de har brukt. Søkeordene ble kombinert med *“OR”* og *“AND”* for å snevre søket og får å få treff som inneholdt relevante artikler. Søkehistorikken ligger vedlagt.

2.3 Kildekritikk

Ved kildekritikk er det to sider. Den første siden omhandler å finne frem den litteraturen som belyser problemstillingen, det som blir kalt kildesøking eller litteratursøking. Den andre siden handler om å gjøre rede for den litteraturen som blir brukt i oppgaven (Dalland, 2018, p. 152). I denne litteraturstudien har jeg brukt kunnskapspyramiden som hjalp meg å velge hva jeg skal søke etter og hvor skal jeg finne det. Jo høyere opp i pyramiden man kommer, desto mer kvalitetsvurdert er forskningen (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim, & Reinart, 2012, pp. 44-46). Noen ganger har jeg også valgt å bruke primærkilden når jeg beskriver Joyce Travelbee sin teori, og dette kan medføre feiltolkning. Jeg har også brukt kunnskapscenterets veiledere for kritisk vurdering av artikler. Jeg har brukt de om artikkelen har en klart formulert problemstilling, om designet er benyttet til å besvare problemstillingen, om jeg kan stole på resultatene, hva er resultatene og om resultatene er relevante for oppgaven (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim, & Reinart, 2012, pp. 70-71).

Alle forskningsartiklene er skrevet på engelsk, og selv om jeg har brukt lang tid for å analysere artiklene er det alltid en risiko for at det er nyanser jeg ikke har klart å fange opp eller at jeg har misforstått noe i oversettelsen. En svakhet i litteraturstudien er at jeg har valgt å begrense søket ved å kun ha fulltekst, gratis artikler og engelskspråklige artikler.

Jeg ønsket å bruke kvantitative studier for å se forekomsten av håpløshet blant ALS pasienter og sammenheng mellom håp og sykepleie – pasient relasjonen. En kvantitativ metode gir data i form av harde og objektive data, det som blir kalt for eksakt faktakunnskap (Thidemann, 2019, p. 77). Tallene kan brukes til statistiske beregninger og kan formidles i tabeller. En kvantitativ metode er hensiktsmessig når en man ønsker å få svar på "hvor mye?" eller "hvor ofte?" (Thidemann, 2019, p. 78). Jeg har valgt å bruke tre kvalitative studiene som ser på hvordan ALS pasienter skaper mening i livet til tross for sykdommen og betydningen av håp. En kvalitativ metode som har hensikt til å fange opp mening og opplevelser som ikke lar seg tallfeste eller måle (Dalland, 2018, p. 52). Denne metoden brukes når en vil ha svar på spørsmål som "hva betyr?", "hvordan foregår?" eller "hvordan opplever?". Dette kan foregå i observasjon, feltarbeid, dokumentanalyse og intervju (Thidemann, 2019, p. 78). Jeg har også valgt å ta med en systematisk – review artikkel som en styrke for min studie. Hensikten med en systematisk – review studie er å oppsummere og å sammenstille resultater av alle relevante studier innenfor et avgrenset fagområde (Dalland, 2018, p. 163). Det uheldige med systematisk – review studie er at en ikke selv leser primærstudiet og det er andre som

har gjort tolkningen. Jeg har valgt å ta en artikkel som er publisert i 2009. Selv om artikkelen er litt gammel belyste den godt brukermedvirkning.

Ved å bruke både kvalitativ og kvantitativ metode får jeg både en bred tilnærming til fenomenet jeg ser på (Dalland, 2018, p. 52). Ved å bruke tre kvalitative studier og en kvantitativ studie styrker oppgaven, fordi jeg får eksakt fakta og hvordan dette oppleves. Jeg har valgt ut artikler som har IMRAD – struktur som er anerkjent innenfor forskning (Thidemann, 2019, p. 68).

3 Teoretisk rammeverk

3.1 Sykdommen ALS

Amyotrofisk lateralsklerose (ALS) er en progressiv neurodegenerativ sykdom (Bertelsen, 2012, p. 335). Ordet neurodegenerasjon betyr tap av celler i sentralnervesystemet eller perifere nerver (Helsebiblioteket, 2009). Sykdommen angriper motoriske nevroner i ryggmargen, hjernestammen og motorisk cortex (Espeset, Mastad, Johansen, & Almås, 2011, p. 249). ALS rammer både øvre og nedre motornevroner, og sykdommen gir spastisitet og kraftsvikt. Dette medfører til en økende avhengighet og viktige livsfunksjoner svikter. De fleste pasienter dør av respirasjonssvikt og gjennomsnittlig overlevelse etter diagnose er 2 – 3 år (Holmøy & Tysnes, 2016, p. 733).

Det finnes to former av ALS. Bulbær ALS utgjør 30 – 40% av tilfellene, mens 60 – 70% av tilfellene er spinal ALS som er den andre formen. Bulbær ALS debuterer med dysartri og dysfagi. Ved spinal ALS er det asymmetrisk kraftsvækkelse og muskelatrofi som de vanligste funnene (Holmøy & Tysnes, 2016, p. 734). Det finnes ingen god medikamentell behandling for ALS. Behandlingen er hovedsakelig symptomatisk (Bertelsen, 2012, p. 336). De fleste ALS pasienter har diffuse smerter og får å unngå smerter og ubehag, er det viktig at pasienten er godt smertelindret (Espeset, Mastad, Johansen, & Almås, 2011, p. 252). Maskebasert ventilasjonsstøtte (BIPAP) kan gi god symptomlindring og respirator med trakeostomi kan forlenge livet frem til pasienten ikke lenger kan kommunisere (Holmøy & Tysnes, 2016, p. 738).

3.2 Håp, lidelse og håpløshet

○ Håp

Håp gir oss kraft, livskvalitet og drivkraft (Grov & Skutlaberg, 2018, p. 213). Travelbee mente at håpet kan gi styrke til å mestre tap, tragedier, ensomhet og lidelse (Travelbee, 1999, p. 117). Når livet går mot slutten, er håpet koblet til å få den hjelpen man trenger eller til å få en god dag (Grov & Skutlaberg, 2018, p. 213). Tilstedeværelsen av håp farger en persons opplevelse av sin livssituasjon, gir glede og pågangsmot som fører til åpenhet og kreativitet (Rustøen, 2001, pp. 43-44).

Eksisterende forskning konkluderer med at pasienter med en kronisk sykdom gir uttrykk for et sterkt håp til tross for sykdommen (Rustøen, 2001, p. 43). En sterk følelse av håp kan gi styrke til å takle motgang, mens et svakt håp kan gi resignasjon og apati (Renolen, 2010, p. 153).

Håp relatert til avhengighet av andre – Som individer er vi avhengige av andre for å kunne opprettholde livet, og selv om selvstendigheten og uavhengighet er idealer, er det et faktum at mennesker er i høy grad avhengig av hverandre (Kristoffersen, 2012, p. 217). Kroniske syke er også

avhengige av andre og det å skulle motta hjelp kan være svært utfordrende (Travelbee, 1999, p. 118).

Håp relatert til valg – Å ha valgmuligheter i en vanskelig situasjon styrker pasientens autonomi og frihet. Selv om valgmulighetene er få, gjenstår fremdeles friheten til å velge og bestemme selv. Dette kan gi pasienten følelse av å ha kontroll i en håpløs situasjon (Travelbee, 1999, p. 119).

Håp relatert til ønsker – Håp er knyttet til det å ønske. Ønsker kan være uoppnåelige og urealistiske (Kristoffersen, 2012, p. 217). Travelbee definerer "det å ønske" som "å føle trang til å oppnå en ting eller en situasjon, fullføre en oppgave eller få en opplevelse" (Travelbee, 1999, p. 119).

Håp relatert til mot – Et menneske som håper, har mot. Det er mot å ha evne til å innse sin egen utilstrekkelighet og frykt og samtidig stå på for å oppnå sine mål og ønsker, selv om det kan være små utsikter (Travelbee, 1999, p. 120). Mot kreves for at vi skal erkjenne våre vansker og tap ved sykdom og lidelse (Kristoffersen, 2012, p. 217).

○ Lidelse

Travelbee definerer lidelse som "en følelse av ubehag som spenner fra enkle, forbigående mentale, fysiske eller åndelige plager til ekstreme smerte og til fasene hinsides smerten, nemlig fasen med «apatisk likegyldighet»" (Kristoffersen, 2012, p. 218). Lidelse ledsages til tap av kontroll og skaper usikkerhet (Travelbee, 1999, pp. 99-100). Sykepleieren står overfor den utfordring det å møte det lidende mennesket og bidra til å lindre lidelsen, uavhengig av hva som er årsaken til lidelse. Ved å lindre lidelse bruker sykepleieren seg selv slik at pasienten føler seg ivaretatt (Kristoffersen, Breivne, & Nortvedt, 2012, p. 251).

○ Håpløshet

Den som opplever håpløshet, forsøker ikke å løse problemer eller mestre vanskeligheter i livet. En som er uten håp, er orientert mot stunden her og nå, ikke mot framtiden. Å oppleve en slik hjelpeløshet kan føre til apati, pessimisme eller den fortvilte "ikke – bry seg" holdningen (Travelbee, 1999, p. 122). Å få en alvorlig sykdom kan medføre til tap av kontroll over kroppsfunksjoner, roller og uavhengighet som kan medføre til håpløshet (Rustøen, 2001, p. 42).

3.3 Sykepleierens funksjon og ansvarsområdet

Sykepleierens atferd og tilstedeværelse spiller en viktig rolle for pasientens opplevelse av håp (Rustøen, 2001, p. 101). Håp er viktig for å kunne ha et best mulig liv og sykepleieren spiller en viktig rolle med tanke på å styrke pasientens håp (Lorentsen, 2019). Å oppleve gode øyeblikk kan gi pasienten håp til å fortsette å leve og kjempe mot sykdommen. Den muligheten sykepleieren har, er å være medlidende og deretter dele opplevelsen av lidelse med den som lider (Kristoffersen, Breievne, & Nortvedt, 2012, p. 263). Sykepleieren må ha mot til å møte pasienten som en likeverdig, slik at pasienten ikke føler seg som et objekt (Grov & Skutlaberg, 2018, p. 203).

“ Den profesjonelle sykepleierens oppgave er å hjelpe den syke til å holde fast ved håpet og unngå håpløshet. Omvendt er det også den profesjonelle sykepleierens oppgave å hjelpe den som opplever håpløshet, til å gjenvinne håp ” (Travelbee, 1999, p. 123). Gjennom tilstedeværelse og aktiv lytting gir sykepleieren sin oppmerksomhet og viser at hun er der for den andre (Kristoffersen, Breievne, & Nortvedt, 2012, p. 263). Sykepleierens oppgave handler om å hjelpe mennesket til å finne håpet, til å holde fast ved håpet i perioder med motgang, å gi støtte og være et vikarierende håp når pasienten kjemper og lider (Kristoffersen, Breievne, & Nortvedt, 2012, p. 272). Sykepleieren er også en viktig ressurs av pasientens miljø, og sykepleierens væremåte er avgjørende for den enkeltes opplevelse av håp (Rustøen, 2001, pp. 100-101).

Sykepleierens ansvar i sykehjemmet er å hjelpe den gamle å få dekket sine grunnleggende behov. En fare er at bare de fysiske grunnleggende behovene blir dekket slik som ernæring, personlig hygiene, eliminasjon og medisiner. Andre grunnleggende behov som er i Marslows behovspyramide for eksempel psykososiale behov, blir kanskje ikke i like stor grad vektlagt (Hauge, 2013, p. 229). En viktig sykepleieoppgave på sykehjemmet er også å etablere en ivaretakende relasjon mellom pasienten og sykepleier. En ivaretakende relasjon er viktig for å kunne fremme sykepleie integritetsbevarende sykepleie overfor pasienten (Kirkevold, 2013, p. 99).

3.4 Kommunikasjon og samhandling

Kommunikasjon er et viktig redskap når det gjelder å etablere et menneske – til – menneske – forhold til pasienten beskriver Travelbee (Kristoffersen, 2012, p. 221). Sykepleierens mål og hensikt kan oppfylles gjennom etablering av et menneske – til – menneske forhold.

Kommunikasjon er en kontinuerlig prosess hvor sykepleieren blir kjent med pasienten som person. Da blir sykepleieren i stand til å skille mellom sine egne og pasientens behov (Kristoffersen, 2012, p. 221). Kommunikasjon kan ha dyp innvirkning til å trekke andre mennesker nærmere og til å støtte

dem. Den profesjonelle sykepleieren kommuniserer og handler på en bevisst måte som kan medføre forandring (Travelbee, 1999, p. 138).

Å kommunisere med pasienten kan ha en terapeutisk funksjon i seg selv. Dette kan gi grunnlag for bedre forståelse og klarhet som dermed reduserer frykten. Når frykten er borte kommer håpet fram (Lorentsen, 2019). For å styrke pasientens håp, kreves det at sykepleieren har respekt, lytter og hvilken måte sykepleieren kommuniserer på er sentralt (Lorentsen, 2019). Måten å kommunisere på, det vil si både verbalt og nonverbalt gir signaler til pasienten (Eide & Eide, 2018, p. 135).

3.5 Empowerment og veiledning

Empowerment begrepet er vanskelig å oversette til norsk. Mange oversettelser er forsøkt, som for eksempel myndiggjøring, medvirkning, bemyndigelse eller egenmakt. «Power» kan bety styrke, kraft og makt (Tveiten, 2012, p. 240). Begrepet er særlig interessant for sykepleiere fordi begrepet understreker betydningen av å støtte personer som befinner seg i en utsatt situasjon. Pasienten blir «empowered» i betydningen i stand til å ta eller ha mer kontroll over det som påvirker egen helse og eget liv. Gibson (1991) definerer empowerment som en sosial prosess som bidrar til å identifisere fremme og styrke folks muligheter til å møte egne behov, løse egne problemer og mobilisere nødvendige ressurser slik at man kan oppleve å ha mest mulig kontroll i sitt eget liv over de faktorene som påvirker egen helse (Tveiten, 2012, p. 241). Ifølge Gammersvik og Larsen (2012) understreker betydningen av at sykepleier samarbeider med pasienten om å identifisere, fremme, og styrke muligheten til å ta mest mulig kontroll over det som påvirker helsen. I dette samarbeidet er relasjonen av stor betydning og sykepleier blir mer en samarbeidspartner enn en ekspert (Tveiten, 2012, pp. 243-244).

Videre er veiledning et middel i empowerment prosessen. Sykepleierens pedagogiske funksjon handler om å bidra til å legge til rette for informasjon, veiledning og undervisning slik at pasienter utvikler optimal kompetanse til å ta mest mulig kontroll over faktorer som påvirker egen helse og mestring (Tveiten, 2012, p. 242). Veiledningsprosessen sier noe om at pasienten blir i stand til å mestre (Tveiten, 2012, p. 242). Pasientinformasjon kan forstås som en forutsetning for brukermedvirkning eller en aktiv pasientrolle. Autonomiprinsippet går ut på at pasienten skal bestemme selv over sin behandling og pleie, inkludert retten til å nekte (Nortvedt, 2014, pp. 97-98).

4 Presentasjon av forskningsartikler

[“ The double sides of hope. The meaning of hope among amyotrophic lateral sclerosis \(ALS\) patients”](#), (13 juni, 2019)

Formålet med studien var å undersøke betydningen av håp blant mennesker diagnostisert med ALS. Dette er en kvalitativ metode. Det ble gjennomført semi – strukturte intervjuer med 12 personer som hadde diagnosen ALS. Det viste seg at noen pasienter aksepterte realiteten av sykdommens progressivitet. I den sammenheng var det noen av informantene som påpekte at håp var en unngåelse og en fornektelse og det å lyve for seg selv om fremtiden. I tillegg ble håp ansett som et hinder for kontroll over livet da det ikke finnes noen kur for sykdommen. For andre ALS pasienter var håp en viktig ressurs som hjalp dem å takle sykdommen. Informantene nevnte at “uten håp kan vi ikke leve” og den er en ressurs å overvinne sykdommen og dens fysiske begrensninger for individet. En informant beskrev håpet som en slags drivkraft som bidro til å tåle vanskeligheter, momenter av depresjon og krisen involvert i hennes sykdom (Hamama-Raz, Norden , & Buchbinder, 2019).

[“ Associations between psychological factors and health-related quality of life and global quality of life in patients with ALS: a systematic review”](#), (20 Juli, 2016)

Formålet med artikkelen var å systematisk indentifisere og se på sammenhenger mellom psykologiske faktorer hos pasienter med ALS. Søket var begrenset til empiriske studier, publisert på engelsk, som ga kvantitative data. Totalt ble det 22 studier inkludert. Utfallet var at høyere nivå av angst og depresjon er relatert til et dårligere livskvalitet, mens høyere nivået av religiøsitet så ut til å være relatert til bedre livskvalitet. Artikkelen konkluderer med at for å forbedre livskvaliteten til den rammede, er det viktig at helsepersonell har kunnskap om forholdet mellom psykologiske faktorer og hvordan det påvirker livskvalitet (van Groenestijn, Reenen, Visser-Meily, van den Berg, & Schröder, 2016).

[“Nurse-patient interaction is a resource for hope, meaning in life and self-transcendence in nursing home patients”](#) (Mars, 2013)

Denne artikkelen ser på sammenhengen mellom håp og sykepleie – pasient relasjonen. Dette er en kvantitativ metode og det ble benyttet et tversnittdesign. Det var 250 deltakere hvorav 202 deltakere som oppfylte inkluderingkriteriene. Data ble samlet inn fra 44 ulike sykehjem i Norge. Formålet med artikkelen var å undersøke assosiasjonene mellom håp, mening i livet og sykepleie – pasient relasjonen. Denne konkluderte med at relasjonen mellom sykepleier og pasient påvirker håp og mening i livet hos kognitive intakte sykehjemspasienter, og kan være en viktig ressurs i forhold til pasientens helse (Haugan, 2013).

[“ Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients”](#)
(August, 2013)

Bakgrunnen for studien var at å leve med en uhelbredelig sykdom som ALS kan føre til fysiske, psykososiale og eksistensielle utfordringer. Konsekvensene av ALS inkluderer tap av kontroll for pasienten. Dette er en kvalitativ metode hvor 14 intervjuer ble utført. Hensikten med artikkelen var å belyse hvordan mennesker med ALS skaper mening i livet til tross for sykdommen. Artikkelen konkluderte med at noen ALS pasienter tok for seg opplevelsen av angst over liv og død og belyste de smertefulle følelsene som oppstod. I tillegg var veien mot døden mer skremmende enn døden i seg selv. Noen av intervjuobjektene mente at deres liv ble kontrollert av angst for døden og følte seg håpløse på grunn av det er ingen kjent kur. Det kom også frem i studien at andre fant mening i livet til tross for den uhelbredelige sykdommen. Meningen i livet og håpet fant de gjennom familie, venner, følelse av å ha eget liv og akseptere nåtiden. Spesielt barnebarn og unge barn ga dem styrke og motivasjon for å ikke gi opp. Et annet resultat var at livsperspektivet ble flyttet fra materialistiske ting til at livet ha en dypere mening (Ozanne, Graneheim, & Strang , 2013).

[“Living With Amyotrophic Lateral Sclerosis/Motor Neurone Disease \(ALS/MND\): Decision – Making About ‘Ongoing Change and Adaptation’”](#) (Mars, 2009)

Denne artikkelen er valgt selv om den ikke er direkte relater til håp da den vektlegger viktigheten over at ALS pasienter er deltakende i beslutningsprosesser. Dette er en kvalitativ studie og datainnsamling ble gjennomført i form av dybdeintervjuer. Hensikten med studien var å forstå hva slags omsorgs en pasient med ALS pasient trenger. Et relevant funn var at pasientene med ALS hadde vansker med å akseptere de endringene som sykdommen medførte og dette førte til at den psykiske helsen ble påvirket. Artikkelen kommer frem til at de fleste pasientene med ALS ønsket å få muligheten til å bestemme selv for å kunne opprettholde følelsen av integritet og kontroll til tross for sykdommen ALS (King, Duke, & O'Connor, 2009).

5 Drøfting

I dette kapitlet vil problemstillingen bli diskutert ut fra teorien som er presentert i forrige kapittel.

5.1 ALS en alvorlig sykdom

Ifølge Bertelsen (2012, p. 335) er ALS en progressive neurodegenerativ sykdom og behandlingen er hovedsakelig symptomatisk. Holmøy & Tysnes (2016, p. 733) viser også at de fleste pasienter dør av respirasjonssvikt og gjennomsnittlig overlevelse etter diagnose er 2 – 3 år. Rustøen (2001, p. 42) bekrefter at å få en alvorlig sykdom, som for eksempel ALS, kan føre til tap av kontroll over kroppsfunksjoner, roller, selvfølelse og uavhengighet som kan medføre til håpløshet. Travelbee (1999, p. 122) understreker også at den som opplever håpløshet, ikke klarer løse problemer eller mestre vanskeligheter i livet. Travelbee (1999, p. 122) sier at en slik hjelpeløshet kan føre til apati, pessimisme eller den fortvilte "ikke – bry seg" holdningen. Travelbee beskriver at lidelse er en følelse av ubehag som kan føre til apatisk likegyldighet (Kristoffersen, 2012, p. 218). Slik jeg ser det er sykdommensopplevelse subjektivt og pasientene kan erfare diagnosen ALS på ulike måter. Likevel understreker Kristoffersen (2012, p. 218) at den siste fasen av lidelse kan føre til følelse av sinne, håpløshet og bitterhet.

5.2 Kjennetegn ved håp og dets betydning

I studien om betydningen av håp blant pasienter diagnostisert med ALS (Hamama-Raz, Norden , & Buchbinder, 2019), kommer det frem at håp var en avgjørende ressurs som bidro til å overvinne sykdommen og dens fysiske begrensninger for individet. Studien påpekte også at håp var for noen pasienter en indre drivkraft som bidro til å tåle momenter av depresjon og håpløshet som sykdommen medfører. Ifølge Travelbee (1999, p. 117) er håp en avgjørende ressurs for å ikke gi opp, og håpet gir styrke til å mestre tap, tragedier, ensomhet og lidelse. Renolen (2010, p. 153) sier også at håp er sentralt for mestring av sykdom og det gjør det meningsfullt for alvorlig syke å hente fram ytre og indre ressurser. Renolen (2010, p. 153) understreker at en sterk følelse av håp kan gi styrke til å takle motgang, mens et svakt håp kan gi resignasjon og apati. I studiet til Hamama-Raz, Norden , & Buchbinder (2019) kommer det frem at håp ble ansett som et hinder for å oppnå kontroll og takle sykdommen for noen av informantene. Jeg kan tenke meg at noen pasienter opplever håp som et hinder for å takle sykdommen fordi de vet at det finnes ingen kurativ behandling. En slik reaksjon kan være en form for resignasjon.

- Håpets karakteristika

I følge Travelbee (1999, p. 119) er håpet også relatert til valg, og det å ha valgmuligheter i en vanskelig situasjon styrker pasientens autonomi og frihet. Videre sier hun at selv om

valgmulighetene er få, gjenstår fremdeles friheten til å velge og bestemme selv og dette kan gi en følelse av kontroll i en håpløs situasjon. I artikkelen til Ozanne, Graneheim, & Strang (2013) kommer det frem at ALS pasientene fant mening i livet gjennom følelse av å ha eget liv og akseptere nåtiden. Ved at pasienten får muligheten til å velge når dagen skal starte, kan gi en følelse av autonomi og frihet. Dette blir også understreket i Nortvedt (2014, pp. 97-98) som sier at autonomiprinsippet innebærer at pasienten bestemmer selv over sine behandling og pleie, som igjen kan gi en følelse av kontroll i en håpløs situasjon. Dette samsvarer med Tveiten (2012, p. 241) som skriver at det er viktig ved at pasientene blir delaktige i egen behandling og deres perspektiver blir tatt hensyn til.

Kristoffersen (2012, p. 217) beskriver at vi som individer er avhengige av andre for å kunne opprettholde livet og selv om selvstendigheten og uavhengighet er idealer, er det et faktum at mennesker er i høy grad avhengig av andre. Holmøy & Tysnes (2016, p. 733) beskriver at ALS sykdommen fører til en økende avhengighet og viktige livsfunksjoner svikter. Travelbee (1999, p. 118) understreker også at kroniske syke er også avhengig av andre og at den som har håp befinner seg i en avhengig situasjon der hjelp fra andre bli akseptert. I studien til Ozanne, Graneheim, & Strang (2013) kommer det frem at ALS pasientene fant mening i livet og motivasjon for å ikke gi opp gjennom familie og venner. Jeg har selv erfart at en ALS pasient valgte respirator fordi pasienten ønsket noen måneder eller år lenger sammen med familie og venner. I den kliniske praksisen har jeg også opplevd at når barnebarna kom på besøk til ALS pasienten fikk pasienten motivasjon til å komme seg ut fordi han ville gå på tur i lag med barnebarna.

Travelbee (1999, p. 120) sier også at håpet er relatert til mot og det å ha evne til å innse egen utilstrekkelighet og frykt. Kristoffersen (2012, p. 212) mener at den som har en langvarig sykdom, trenger mot og håp for å kunne komme seg gjennom uten å gi seg over til fortvilelsen. Videre sier Kristoffersen (2012, p. 212) at mot kreves for at vi skal erkjenne våre vansker, tap ved sykdom og lidelse. Ifølge King, Duke, & O'Connor (2009) pasienter med ALS gikk pasientene med ALS gjennom ulike krisefaser og slet med å akseptere endringene som sykdommen ALS medførte. Slik jeg ser det, pasienter som lever med en langvarig sykdom som ALS, trenger mot og håp for å kunne komme seg gjennom uten å resignere.

Håp er også relatert til det å ønske ifølge Travelbee (1999, p. 119). Travelbee mener at det å ønske er en følelse til å oppnå en situasjon, fullføre en oppgave eller få en opplevelse. Kristoffersen (2012, p. 217) skriver at ønsker kan være uoppnåelige og realistiske. For enkelte kreftpasienter kan det være et realistisk håp å bli frisk igjen, men for mange ALS pasienter vil det være et uoppnåelig håp i form av ønskedrøm. Ifølge Hamama-Raz, Norden, & Buchbinder (2019) viser det seg at mange ALS pasienter hadde ingen ønskedrømmer fordi håp betydde å lyve for seg selv om fremtiden.

5.3 Sykepleierens rolle for å fremme håp

Travelbee (1999, p. 123) skriver at den profesjonelle sykepleieren er å hjelpe den som opplever håpløshet til å gjenvinne håpet. Videre sier hun at sykepleierens oppgave er å hjelpe den syke til å holde fast ved håpet og unngå håpløshet. Lorentsen (2019) beskriver at håp er viktig for å ha et best mulig liv, og sykepleieren spiller en viktig rolle med tanke på å styrke pasientens håp. Kristoffersen, Breivne & Nortvedt (2012, p. 272) understreker også at sykepleierens oppgave omhandler å gi støtte og være et vikarierende håp når pasienten kjemper og lider. Rustøen (2001, pp. 100 - 101) mener at for at sykepleieren kan hjelpe pasienten til å styrke håpet, kreves det at sykepleieren har kunnskaper om hva håp er og hvilke faktorer som kan svekke eller styrke håpet. I artikkelen av Haugan (2013) kommer det frem at relasjonen mellom sykepleier – pasient påvirker håpet og mening i livet hos kognitive intakte sykehjemspasienter, og kan være en viktig ressurs i forhold til pasientens helse. Ifølge Rustøen (2001, p. 43) gir pasienter med kronisk sykdom uttrykk for et sterkt håp til tross for sykdommen. For å styrke pasientens håp er det viktig at sykepleieren anerkjenner at sosialt nettverk og støtte bidrar til å styrke håpet til pasienten. Artikkelen til Ozanne, Granheim, & Strang (2013) viser at pasienter med ALS fant meningen i livet gjennom familie og venner. At sykepleieren legger til rette for at barnebarn kommer på besøk, kan være med å styrke pasientens håp.

- Sykepleiefaglige utfordringer på sykehjem

Ifølge Hauge (2013, p. 229) er en fare at bare de fysiske grunnleggende behovene blir dekket og andre grunnleggende behov som sosial kontakt og et positivt selvbilde ikke blir så godt ivaretatt. I klinisk praksis har jeg erfart at å utøve pleie og omsorg til eldre pasienter i insitusjoner er krevende. Det er økt tempo, flere arbeidsoppgaver, mindre tilgjengelig utstyr, sykepleieren arbeider selvstendig, pasientansvarlig lege er ikke tilgjengelig hele tiden, og mindre tid til å ivareta de psykososiale behovene til pasientene. Å styrke håpet til ALS pasienten innlagt på sykehjem blir av den grunn ikke i like stor grad vektlagt på en travel vakt. Studien til Groenestijn et al., (2016) viser også at for å forbedre livskvaliten til den rammende er det viktig å ha kunnskaper om sammenhengen mellom psykologiske faktorer og hvordan det påvirker livskvalitetet. Videre beskriver Kirkevold (2013, p. 99) at å etablere en ivaretakende relasjon mellom sykepleier og pasient er viktig for å kunne yte integritetsbevarende sykepleie overfor pasienten. Min erfaring er at muligheten til å etablere en ivaretakende relasjon med ALS pasienten er utfordrende på grunn av mange helsearbeidere i deltidstilling og mye utskiftning i personalet. Slik jeg ser det, relasjonen mellom ALS pasienten og sykepleier krever kontinuitet og tid for å bli kjent med hverandre, noe som igjen kan være utfordrende i den hektiske hverdagen.

○ Sykepleierens funksjon for å ivareta pasienten i forhold til grunnleggende stell

Ifølge Lorentsen (2019) som sier at å ha minst mulig smerter og et godt stell, handler om gode opplevelser som kan gi pasienten håp til å leve og kjempe med sykdommen. Grov & Skutlaberg (2018, p. 213) skriver at håp vendes mot at pasienten lever et så godt liv som mulig og er godt symptomlindret. Holmøy & Tysnes (2016, s. 734) bekrefter at sykdommen fører til kraftsvekkelse, muskelatrofi og spastisitet. For å kunne være delaktig i stell og oppleve et godt stell, er det viktig at ALS pasienten får smertestillende i god tid før stell for å unngå smerter og ubehag (Espeset, Mastad, Johansen, & Almås, 2011, p. 252). Dette understreker også Kristoffersen, Breievne, & Nortvedt (2012, pp. 259-260) som sier at godt kroppslig stell er viktig for å lindre lidelse og styrke håpet til ALS pasienter. Videre sier de at gjennom kroppslig stell har sykepleieren muligheten til å fremme pasientens opplevelse av velvære og lindre fysisk og psykisk ubehag. I den kliniske praksisen i utdanningen fikk jeg inntrykk av at det var de små ting som hadde betydning for håpet. Å gi håp handler ikke om det å si noe, men heller om å lytte til lidelsen. Å gi håp handler ikke om å stille pasienten, men måten det blir gjort på. Hvordan sykepleieren tar på pasienten, smører pasienten og vrir opp kluten har stor betydning. Det gode stellet blir heller kanskje ikke vektlagt i en hverdag som blir mer og mer teknologisk og avansert. Det blir viktig slik jeg ser det å øke sykepleieres bevissthet om hvilken kraftkilde som ligger i håp, er vesentlig for at det blir lagt til rette for dette i institusjonen. Dette samsvarer med studiet Groenestijn et al., (2016) som viser også at for å forbedre livskvaliteten til ALS pasienten, er det viktig at helsepersonell har kunnskaper om forholdene mellom psykologiske faktorer og hvordan det påvirker livskvaliteten.

○ Sykepleierens kommunikasjonsferdigheter kan styrke håpet

Kommunikasjon er ifølge Travelbee et redskap for å kunne etablere et menneske – til – menneske forhold. Videre sier Travelbee (1999, p. 138) at kommunikasjon har en dyp innvirkning til å trekke mennesker nærmere og til å støtte dem. Kristoffersen (2012, p. 221) beskriver også at kommunikasjon er en kontinuerlig prosess hvor sykepleieren blir kjent med pasienten som person. Ifølge Espeset, Mastad, Johansen, & Almås (2011, p. 249) har ALS pasienten som er langt kommet i sykdomsforløpet mistet evnen til å kommunisere. Eide & Eide (2018, p. 137) understreker at den nonverbale kommunikasjonen får en sentral rolle til å bygge tillit, trygghet og motivasjon.

Lorentsen (2019) skriver at å kommunisere med pasienten kan ha en terapeutisk funksjon i seg selv som kan gi grunnlag for bedre forståelse og redusere frykten. Videre mener Lorentsen (2019) at når frykten er borte, kommer håpet fram. Rustøen (2001, p. 101) beskriver at sykepleierens atferd og tilstedeværelse spiller en viktig rolle for pasientens opplevelse av håp. Dersom sykepleieren virker lite empatisk og uinteressert, kan pasienten oppleve at han er lite verdt, mens dersom sykepleieren er

engasjert og medfølelse, kan engasjement og medfølelse gi pasienten nye krefter og aktivisere håpet. Dette ser vi også i Lorentsen (2019) som skriver at for å styrke pasientens håp er det viktig at sykepleieren har respekt, lytter, og hvilken måte sykepleieren kommuniserer på. Både Rustøen (2001) og Lorentsen er enige i at dersom pasienten merker en positiv holdning fra sykepleieren, kan dette styrke håpet. Jeg har selv erfart at den nonverbale kommunikasjonen hadde betydning for håpet. Hvordan sykepleieren ser på pasienten og snakker med pasienten kan være avgjørende faktorer for å svekke eller styrke håpet. I den kliniske praksisen har jeg observert hvordan forskjellige helsearbeidere kommuniserer med en ALS pasient som ikke kan kommunisere verbalt. Enkelte pleiere forteller til pasienten om sine livshistorer med engasjement, empati og interesse, mens andre er stille og gjør jobben sin. Når enkelte helsearbeidere fortalte til pasienten om andre ting, og ikke bare om arbeidsrelaterte oppgaver, fikk jeg inntrykk av at de så mennesket bak pasienten og diagnosen.

- Sykepleierens funksjon for å unngå lidelse og håpløshet

Ifølge Kristoffersen (2012, p. 218) spiller sykepleieren en avgjørende rolle i den siste fasen av lidelsen slik at pasienten ikke mister viljen til å leve. Dette blir også understreket i Kristoffersen, Breivne & Nortvedt (2012, p. 251) at god sykepleie lindrer lidelse og ved å lindre lidelse bruker sykepleieren seg selv slik at pasienten føler seg ivaretatt. Kristoffersen, Breivne, & Nortvedt (2012, p. 263) skriver at sykepleierens ansvar er å være medlidende og dele opplevelse av lidelse med den som lider.

Samtidig kan det være en utfordring for sykepleiere ifølge Grov & Skutlaberg (2018, p. 213) å ha en balanse mellom å være ærlig og direkte på den ene siden og ikke ta bort håpet på den andre siden. Videre mener Grov & Skutlaberg (2018, p. 213) at sykepleieren skal derimot anerkjenne pasientens følelse av håpløshet og hjelpe den til å reetablere håpet. Jeg har i min egen yrkeserfaring hatt ansvar for en ALS pasient med hjemmerespirator. Pasienten kan ikke kommunisere verbalt men har et tydelig non-verbalt språk, samtidig som at han skriver. Jeg har selv erfart på noen vakter at han føler på håpløshet og kan virke nedfor. Min erfaring er at om jeg da setter meg ned, viser at jeg har tid og at jeg vil lytte når han skriver sine tanker og bekymringer, og vi snakker rundt dette, kan bedre håpløsheten han kjenner på. Dette samsvarer med Lorentsen (2019) som sier at å være til stede både fysisk og psykisk sykepleieren signaliserer at hun tåler pasientens motløshet og desperasjon, som kan hjelpe pasienten ut av håpløsheten fordi han får en følelse av verdi.

- Sykepleierens pedagogiske funksjon

Ifølge King, Duke, & O'Connor (2009) viser det seg at pasientene selv med en alvorlig sykdom ønsker å være delaktig i de beslutningsprosessene der det er mulig og naturlig. Tveiten (2012, p. 242) skriver at empowerment et relevant begrep for sykepleiere fordi understreker betydningen av å

støtte personer som befinner seg i en utsatt situasjon. Ved at sykepleieren hjelper pasienten til å bli «empowered», kan man indentifisere og styrke pasientens muligheter til å møte egne behov, løse egne problemer og mobilisere nødvendige ressurser (Tveiten, 2012, p. 241) som kan styrke håpet til ALS pasienten. I den kliniske praksisen fikk jeg inntrykk av at sykepleieren var interessert og engasjert i å indentifisere ALS pasienten sine behov og problemer som for eksempel kartlegging av smerter før mobilisering. Ved at sykepleieren spør og indentifiserer pasientens behov, kan føre til at pasienten opplever å ha mest mulig kontroll over eget liv og de faktorene som påvirker egen helse (Tveiten, 2012, p. 241). Slik jeg ser det er det viktig at sykepleieren klarer å se de små tingene som styrker eller svekker pasientens håp og fokuserer på hva en klarer og ikke en klarer, med andre ord evnen til å se muligheter. I studien til Groenestijn et al., (2016) kommer det frem at for å kunne forbedre livskvaliteten til den syke, er det viktig at helsepersonell har kunnskaper om hva som påvirker livskvaliteten. Gammersvik og Larsen (2012, p. 243-244) skriver også at relasjonen mellom sykepleier og pasient har stor betydning og sykepleieren blir mer en samarbeidspartner enn ekspert. Dette samsvarer med studien til Haugen (2012) som skriver at relasjonen mellom sykepleier og pasient kan påvirker håpets innhold.

Tveiten (2012, p. 242) understreker at sykepleierens pedagogiske funksjon bidrar til å legge til rette for informasjon, veiledning og undervisning. Veiledning kan også si noe om at pasienten blir i stand til å mestre. Det kan for eksempel dreie seg om at pasienten klarer å mestre å være syk eller leve med en kronisk sykdom. Det er sykepleierens ansvar å legge til rette at pasienten blir bevisst på hva som kan ha betydning for helse og helsefremming (Tveiten, 2012, p. 242). Videre skriver Tveiten (2012, p. 242) at pasientinformasjon kan være en forutsetning for brukermedvirkning eller en aktiv rolle. Ved at pasienten blir spurt, tatt på alvor og lyttet til kan være en måte å bli anerkjent på. Et annet viktig punkt kan være at sykepleieren hjelper pasienten til å finne enkle mål som man vet at pasienten vil klare å oppnå, noe som kan føre til å styrke håpet.

6 Konklusjon

ALS er en alvorlig sykdom som fører til en økende avhengighet og viktige livsfunksjoner svikter. Tap av viktige livsfunksjoner og økende avhengighet kan medføre til håpløshet, og derfor trenger sykepleiere kompetanse om hvordan de kan styrke håpet hos denne pasienten gruppen.

Sykepleieren må vise en positiv holdning i form av engasjement og medfølelse, slik at pasienten føler seg godt ivaretatt. Sykepleier må også vise respekt, lytte til pasienten og ta pasienten på alvor. For at sykepleieren kan hjelpe pasienten til å styrke håpet, kreves det at sykepleieren har kunnskaper om hva håp er, og hvilke faktorer som kan styrke eller svekke håpet.

Et overraskende funn var at hos noen pasienter ble håp ansett som et hinder for å takle sykdommen. Men i hovedsak viser forskningen at håp var en avgjørende ressurs som bidro til å overvinne sykdommen og dens fysiske begrensninger for individet. Når man mistenker håpløshet hos ALS pasienten, er det viktig at sykepleieren anerkjenner pasientens følelser og hjelpe pasienten til å reetablere håpet. Sykepleieren må tørre å være nær, kjenne til pasientens opplevelse av lidelse og støtte ALS pasienten som befinner seg i en utsatt situasjon. Forskningen viser også at relasjonen mellom sykepleier – pasient påvirker mening og håp i livet til sykehjemspasienter. Sykepleieren må bruke sin pedagogiske funksjon til å veilede og informere ALS pasienten for å styrke håpet og øke livskvaliteten. Sykepleieren hjelper pasienten til å møte egne behov og mobilisere egne ressurser.

Forskninger viser at ALS pasienten fant mening i livet gjennom familie, venner, følelse av å ha eget liv og akseptere nåtiden. Å gi pasienten mulighet til å velge, kan gi en følelse av autonomi og frihet. Sykepleieren må akseptere og respektere pasientens ønsker, slik at ALS pasienten opplever mest mulig kontroll over livet. Å styrke håpet til ALS pasienter er en sentral funksjon i all sykepleie uavhengig av hvilken del av helsetjenesten sykepleiere arbeider innenfor. Å se på pasienten, ta på pasienten og forstå pasienten er viktige faktorer som kan styrke håpet til den rammede. I framtiden kan sykepleiere være mer bevisst over at det er små ting som har betydning for håpet til ALS pasienten.

Bibliografi

- Bertelsen, A. K. (2012). Sykdommer i nervesystemet. I S. Ørn, J. Mjell, E. Bach-Gansmo, S. Ørn, J. Mjell, & E. Bach-Gansmo (Red.), *Sykdom og behandling* (ss. 313-336). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Dalland, O. (2018). *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal .
- Eide , H., & Eide, T. (2018). *Kommunikasjon i relasjoner* . Oslo: Gyldendal .
- Espeset, K., Mastad, V., Johansen, E. R., & Almås, H. (2011). Sykepleie ved nevrologiske sykdommer. I H. Almås, D.-G. Stubberud, R. Grønseth, H. Almås, D.-G. Stubberud, & R. Grønseth (Red.), *Klinisk sykepleie 2* (ss. 227-258). Oslo: Gyldendal Akademisk .
- Grov, E. K., & Skutlaberg , H. W. (2018). Kommunikasjon med pasienter i palliativ livsfase. I L. H. Gunterberg , & L. H. Gunterberg (Red.), *Klinisk kommunikasjon i sykepleie* (ss. 196-225). Oslo: Gyldendal.
- Hamama-Raz, Y., Norden , Y., & Buchbinder, E. (2019, Juni 13). The double sides of hope: The meaning of hope among amyotrophic lateral sclerosis (ALS) patients. Haifa, Israel. doi:10.1080/07481187.2019.1626946
- Haugan, G. (2013, Mars 6). Nurse-patient interaction is a resource for hope, meaning in life and self-transcendence in nursing home patients. Trondheim, Norway. doi:10.1111/scs.12028
- Hauge, S. (2013). Sykepleie i sykehjem. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb, A. H. Ranhoff, M. Kirkevold, K. Brodtkorb, & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie, God omsorg til den gamle pasienten* (ss. 221-236). Oslo: Gyldendal Akademisk .
- Helsebiblioteket. (2009). *Helsebiblioteket.no*. Hentet April 28, 2020 fra <https://www.helsebiblioteket.no/pediatriveiledere?key=144646&menuitemkeylev1=5962&menuitemkeylev2=5973>
- Helsebiblioteket.no. (2016, 06 07). *Helsebiblioteket.no*. Hentet Mai 28, 2020 fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/litteratursok/kildevalg>
- Helse og – omsorgsdepartementet. (2012). *Forskning og innovasjon for bedre samhandling*. Hentet April 19, 2020 fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/forskning-og-innovasjon-for-bedre-samhan/id698024/>
- King, S. J., Duke, M. M., & O'Connor, B. A. (2009, Februar 12). Living With Amyotrophic Lateral Sclerosis/Motor Neurone Disease (ALS/MND): Decision - Making About 'Ongoing Change and Adaptation. Australia. doi:Å leve med amyotrofisk lateral sklerose / motorisk nevralsykdom (ALS / MND): Beslutning om "Pågående endring og tilpasning"

- Kirkevold, M. (2013). Den gamles integritet. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb, A. H. Ranhoff, M. Kirkevold, K. Brodtkorb, & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie, God omsorg til den gamle pasienten* (ss. 91-100). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kristofferesen, N. J. (2012). Helse og sykdom. I N. J. Kristofferesen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug, N. J. Kristofferesen, F. Nortvedt, & E.-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie Bind 1* (ss. 31-72). Oslo: Gyldendal Akademisk. Hentet April 23, 2020
- Kristoffersen, N. J. (2012). Teoretiske perspektiver på sykepleie. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug, N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, & E.-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie bind 1* (ss. 207-270). Oslo: Gyldendal Akademisk .
- Kristoffersen, N. J., Breievne, G., & Nortvedt, F. (2012). Lidelse, mening, og håp. I N. J. Kristofferesen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug, N. J. Kristofferesen, F. Nortvedt, & E.-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie, Bind 3* (ss. 245-280). Oslo: Gyldendal Akademisk. Hentet April 23, 2020
- Lohne, V. (2019, Desember 15). Alle kan ikke bli friske, men alle kan få det bedre. Norge. Hentet April 26, 2020 fra <https://sykepleien.no/meninger/innspill/2019/10/alle-kan-ikke-blir-friske-men-alle-kan-fa-det-bedre>
- Lorentsen, V. B. (2019, Desember 23). Hvordan kan sykepleieren styrke pasientens håp? Norge. doi:10.4220/sykepleiens.2003.0067
- Molven, O. (2014). *Sykepleie og jus*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Nasjonal Digital Læringsarena. (2017, Mars 4). Maslows behovspyramide. Norge. Hentet Mai 25, 2020 fra <https://ndla.no/nb/subjects/subject:12/tropic:1:1883846/topic:1:183860/resource:1:85351>
- Norges ledende helseopplagsverk. (2019, April 22). *NHI.no*. Hentet April 15, 2020 fra <https://nhi.no/sykdommer/hjernenervesystem/ulike-sykdommer/amyotrofisk-lateralsklerose-als/?page=all>
- Norsk Sykepleierforbund. (2019). *NSF.no*. Hentet April 17, 2020 fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>
- Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L. V., & Reinart, L. M. (2012). *Jobb Kunnskapsbasert*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Nortvedt, P. (2014). *Omtanke, En innføring i sykepleiens etikk*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- NOU 1999: 2. (1999). *Livshjelp – Behandling, pleie, og omsorg for uhelbredelig syke og Døende*. Oslo: Sosial – og helsedepartementet. Hentet April 20, 2020
Fra <https://www.Regjeringen.no/no/dokumenter/nou-1999-2/id141460/sec6>

- Opsahl, G., Solvoll, B.-A. R., & Granum, V. (2020, Januar 01). Forførende samhandlingsreform. Norge. doi:10.4220/sykepleiens.2012.0021
- Ozanne, A., Graneheim, U., & Strang, S. (2013, August 22). Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients. Gothenburg, Sweden . doi: 10.1111/jocn.12071
- Renolen, Å. (2010). *Forståelse av mennesker - en innføring i psykologi for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Rustøen, T. (2001). *Håp og livskvalitet - en utfordring for sykepleieren?* Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Thidemann, I.-J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleiestudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tveiten, S. (2012). Empowerment og veiledning, Sykepleierens pedagogiske funksjon i helsefremmende arbeid. I Å. Gammersvik, & T. B. Larsen, *Helsefremmende sykepleie - i teori og praksis* (ss. 237-258). Bergen: Fagbokforlaget.
- van Groenestijn, A., Reenen, E.-v., Visser-Meily, J., van den Berg, L., & Schröder, C. (2016, Juli 20). Associations between psychological factors and health-related quality of life with ALS: a systematic review. Netherland. doi:DOI 10.1186/s12955-016-0507-6

Vedlegg 1 Søkeprosessen

Dato	Database	Søkeord	Avgrensing	Resultat	Videre avgrensing	Resultat	Brukt i oppgaven
15.04.20	Medline	Nursings home Hope Meaning in life Nurses Patients Relation between nurse and patient	Fulltekst Gratis artikler Årstall 2012- 2020	2	Gjennomgang av abstrakt og overskrifter	1	1
15.04.20	Medline	Amyotrophic lateral sclerosis Meaning in life Anxiety	Ikke elder enn 10 år	6	Fulltekst Gjennomgang av abstrakt	1	1
14.04.20	Medline	Meaning of hope ALS or amyotrophic lateral sclerosis	Fulltekst	12	Årstall 2015-2020	7	1
23.04.20	Google Scholar	Quality of life Patients with ALS	Gratis artikler Fulltekst	11	Årstall 2014-2020 Systematisk review studie	1	1
26.05.2020	PubMed	Living with ALS Nursing Decision-making Adaptation	Gratis artikler Fulltekst	4	Årstall 2009-2016	1	1

Vedlegg 2 Artikkelfunn

Database	Tittel	Forfatter	Hensikt	Metode	Resultat
Medline	“Nurse-patient interaction is a resource for hope, meaning in life and self-transcendence in nursing home patients”	G Haugan	Formålet med artikkelen var å undersøke assosiasjonene mellom håp, mening i livet og sykepleie – pasienten relasjonen	Kvantitativ metode. Tverrsnitt design. Data ble samlet fra 44 ulike sykehjem i Norge	Relasjonen mellom sykepleier og pasienten påvirker mening og håp i livet hos kognitive intakte sykehjemspasienter og kan være en viktig ressurs i forhold til pasientens helse
Medline	“Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients”	AO Ozanne, UH Graneheim, S Strang	Hensikten med artikkelen var å belyse hvordan mennesker med ALS skaper mening i livet til tross for sykdommen	Kvalitativ studie. 14 intervjuer ble utført	Artikkelen konkluderte med at noen tok opplevelsen av angst over liv og død. I tillegg var veien mot døden mer skremmende enn døden i seg selv. Andre fant mening i livet gjennom familie, venner, følelse av å ha eget liv og akseptere nåtiden.
Medline	“ The double sides of hope. The meaning of hope among amyotrophic	Y Hamama-Raz, Y Norden, E Buchbinder	Formålet med studien var å undersøke betydningen av håp blant mennesker	Kvalitativ metode. Det ble gjennomført semi – strukturerte	Studien konkluderte at for noen ble håp ansett som et hinder for å oppnå kontroll og takle sykdommen,

	lateral sclerosis (ALS) patients”		diagnostisert med ALS.	intervjuer med 12 personer som hadde diagnosen ALS.	mens for andre ble håp en avgjørende ressurs som styrket deres mestring og kontroll.
Google Scholar	“Associations between psychological factors and health-related quality of life and global quality of life in patients with ALS: a systematic review”	Annerieke C. van Groenestijn, Esther T. Kruitwagen-van Reenen, Johanna M. A Visser-Meily, Leonard H. van den Berg, Carin D. Schroder	Hensikten med artikkelen var å systematisk identifisere og vurdere bevis på assosiasjoner mellom psykologiske faktorer hos pasienter med ALS.	Dette var en systematisk – review studie som ble gjennomført i flere databaser (PsycINFO, EMBASE, PubMed og CINAHL) fram til oktober 2015.	Artikkelen konkluderer med at for å forbedre livskvaliteten til den rammede, er det viktig at helsepersonell har kunnskap om forholdet mellom psykologiske faktorer og hvordan det påvirker livskvalitet.
PubMed	“Living With Amyotrophic Lateral Sclerosis/Motor Neurone Disease (ALS/MND): Decision – Making About ‘Ongoing Change and Adaptation”	Susan J King, Maxine M Duke, Barrie A O’Connor	Formålet med artikkelen var å forstå hva slags omsorgs en pasient med ALS trenger.	Kvalitativt metode.	Artikkelen kommer frem til at de fleste pasientene med ALS ønsker å få muligheten til å bestemme selv for å kunne opprettholde følelsen av integritet og kontroll til tross for sykdommen.

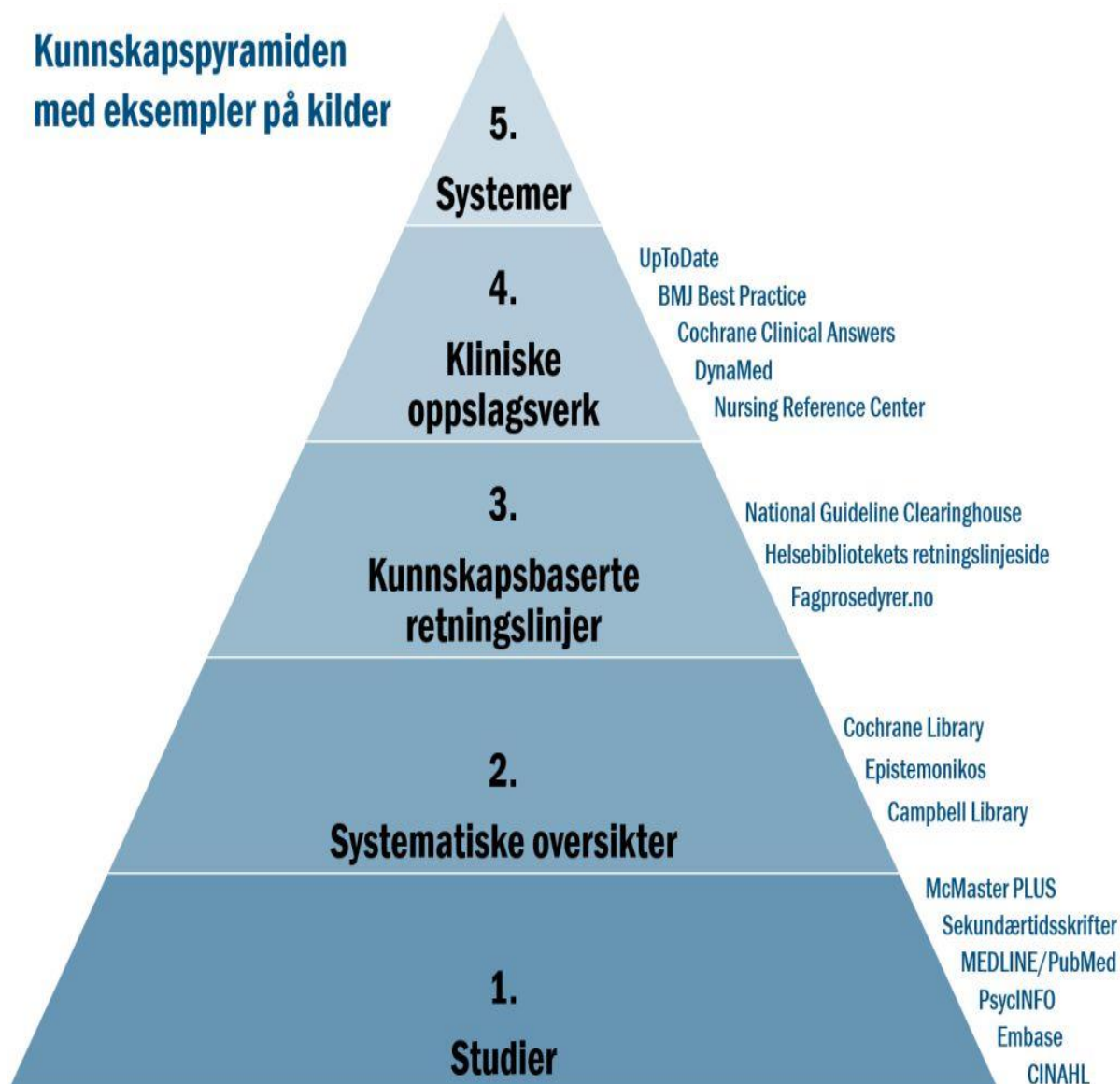
Vedlegg 3 Hjelpeskjema til å finne aktuelle søkeord

Sett problemstillingen sin inn i PICO skjema:

Patient/Problem	Intervention/Tiltak	Comparison/Sammenligning	Outcome/Resultat
Pasienter med ALS innlagt på sykehjem, Amyotrofisk lateralsklerose	Relasjonen mellom sykepleier og pasient, å bestemme selv		Styrke håpet

Vedlegg 4 Kunnskapspyramiden

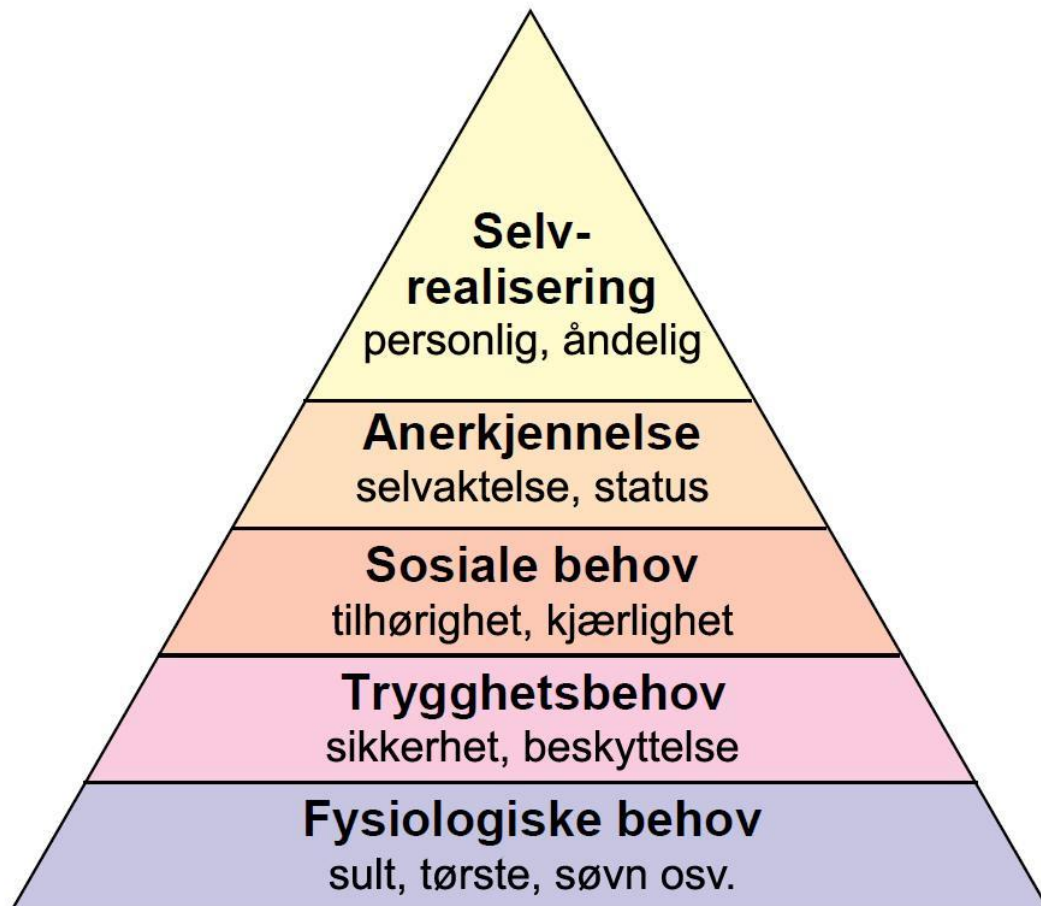
Kunnskapspyramiden med eksempler på kilder



Alper BS, Haynes RB. Evidence-Based Medicine 2016;21:123-125.

(Helsebiblioteket.no, 2016)

Vedlegg 5 Maslows behovspyramide



(Nasjonal Digital Læringsarena, 2017)



Høgskulen på Vestlandet

Bacheloroppgave i sykepleie

SK152

Predefinert informasjon

Startdato:	14-06-2020 09:00	Termin:	2020 VÅR
Sluttdato:	15-06-2020 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Bacheloroppgave i sjukepleie		
SIS-kode:	203 SK152 1 O 2020 VÅR		
Intern sensor:	Irene Valaker		

Deltaker

Navn:	Elena-Madalina Ilisoaia
Kandidatnr.:	328
HVL-id:	573504@hvl.no

Informasjon fra deltaker

Sideantall *:	33		
Antall ord *:	7240		
Sett hake dersom besvarelsen kan brukes som eksempel i undervisning?:	Ja	Egenerklæring *:	Ja
Jeg bekrefter at jeg har registrert oppgavetittelen på norsk og engelsk i StudentWeb og vet at denne vil stå på utnemålet mitt *:	Ja	Jeg bekrefter innlevering til biblioteket *:	Ja

Jeg godkjenner autalen om publisering av bacheloroppgaven min *

Ja

Er bacheloroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? *

Nei