



EKSAMENSINNLEVERING

Emnenavn: **Sjukepleie, forskning og fagutvikling –
Bacheloroppgave**

Emnekode: **SYKHB3001**

Eksamensform: Prosjektoppgave

Leveringsfrist: 20.02.15 kl 14.00

Kandidatnr.: 47

Antall ord: 8523

Amyotrofisk lateralsklerose:

Fanget i egen kropp?



(Hentet fra: <http://www.ordtak.no/sitatfoto.php?illustrert=familie&side=2>)

Sammendrag

Bakgrunn for valg av tema: Amyotrofisk lateralsklerose er en svært alvorlig sykdom som i Norge rammer 1-2 av 100 000 innbyggere hvert år. Sykdommen fører til lammelser av hele kroppen og pasienten vil etter hvert bli totalt pleietrengende. Det finnes ingen kurativ behandling og overlevelsestid etter mer enn fem år er mindre enn 30%. Valg av tema bygger på ønske om økt dybdekunnskap blant sykepleiere, slik at pasientens opplevelse av håp i livet med en kronisk og progredierende sykdom styrkes.

Problemstilling: Hvordan kan sykepleier bidra til å fremme håp hos pasienter med diagnosen amyotrofisk lateralsklerose (ALS) som bor i eget hjem?

Hensikt: Ønsket er å bidra til at sykepleiere kan fremme håp for pasienter som har diagnosen amyotrofisk lateralsklerose.

Metode: Det er benyttet litteraturstudie som metode. Eksisterende litteratur og forskning er blitt benyttet for å kunne gi svar på oppgavens problemstilling.

Resultat: Resultatene viser at opplevelsen av å bli behandlet med respekt og verdighet, sykepleiers tilstedeværelse for pasienten, og evne til å formidle god informasjon er viktige faktorer som har betydning for pasientens opplevelse av håp. Usikkerheten i forhold til fremtiden styrker viktigheten av å leve her og nå, og å leve i øyeblikket bidrar til å opprettholde pasientens håp. Resultatene viser videre at åndelig tro er viktig for pasienten, og at større bevissthet om pasientens åndelige behov vil gi hjelp til bevaring av håp.

Nøkkelord: Amyotrofisk lateralsklerose, håp, livskvalitet, hjemmesykepleie.

Abstract

Background: Amyotrophic lateral sclerosis is a very serious disease that affects 1-2 of 100 000 inhabitants in Norway each year. The disease provides paralysis of the entire body and the patient will eventually be totally in need of care. There is no curative treatment and survival after more than five years is less than 30%. The choice of theme is based on a desire to increase depth knowledge among nurses, so that the patient's experience of hope in life with a chronic and progressive disease is strengthened.

Approach: How can nurses help promote hope in patients diagnosed with amyotrophic lateral sclerosis (ALS) who live in their own homes?

Aim: The desire is to help ensure that nurses can promote hope for patients who have been diagnosed with amyotrophic lateral sclerosis.

Method: Literature review has been used as method. Existing literature and research has been used to support the approach.

Result: The findings show that the experience of being treated with respect and dignity, the nurse presence for the patient, and ability to communicate good information are important for the patient's impact of experience of hope. The uncertainty for the future reinforces the importance of living in the moment. To live in the moment helps to maintain hope. The results show that the spiritual beliefs are important to the patient, and that greater awareness of the patient's spiritual needs will provide help to the preservation of hope.

Keywords: Amyotrophic lateral sclerosis, hope, quality of life, homecare.

Innhold

Sammendrag	3
Abstract	4
1.0 Innledning.....	6
1.1 Bakgrunn for valg av tema	6
1.2 Hensikt.....	7
1.3 Presentasjon av problemstilling.....	7
1.4 Avgrensing og presisering av problemstilling	8
1.5 Oppgavens oppbygging	9
2.0 Teori	10
2.1 Terapeutisk bruk av seg selv.....	10
2.2 Amyotrofisk lateralsklerose	10
2.3 Pasientens psykososiale behov og opplevelse av krise	12
2.4 Håp	13
2.4.1 Håpløshet.....	13
2.5 Hjemmesykepleie.....	14
3.0 Metode	15
3.1 Hva er metode?.....	15
3.2 Litteraturstudie som metode.....	15
3.3 Etikk og etisk refleksjon	16
3.4 Søkeprosessen	17
3.5 Kildekritikk	17
4.0 Presentasjon av forskningsartikler.....	19
5.0 Drøfting	21
5.1 Bli møtt med verdighet og respekt	21
5.2 Være til stede for pasienten	22
5.3 Betydningen av tilstrekkelig informasjon	24
5.4 Leve i øyeblikket.....	24
5.5 Fokus på nye mål.....	26
5.6 Åndelig tro	27
6.0 Avslutning.....	30
7.0 Litteraturliste	31
Vedlegg 1 – Oversikt over søkehistorikk.....	35

1.0 Innledning

Amyotrofisk lateralsklerose er i følge Bertelsen (2011, s.335) en uhelbredelig nervesykdom som angriper motoriske nerveceller i ryggmargen og hjernen. Sykdommen debuterer i gjennomsnitt ved 55-årsalderen, men slik Espeset, Mastad, Johansen & Almås (2011, s.249) skriver, kan sykdommen også debutere i ung alder. Menn rammes hyppigere enn kvinner. I følge Bertelsen er gjennomsnittlig overlevelse etter mer enn fem år mindre enn 30% og det finnes ingen medisinsk behandling som kan stoppe sykdommen (Bertelsen 2011, s.335-336). ALS er en sykdom som fører til lammelser som etter hvert omfatter hele kroppen. Dette fører til at pasienten blir sengeliggende og pleietrengende (Espeset et al. 2012, s.249). En pasient uttrykte i en kronikk i Dagens Medisin at sykdommen av mange er kåret som den verste sykdommen man kan få, og beskriver sykdommen som en seigpining mot døden eller en opplevelse av å bli begravd i egen kropp (Forsberg 2014). Sykdommen forekommer sjelden og det er i følge Espeset et al. (2011, s.249) bare 1-2 av 100 000 innbyggere i Norge som rammes hvert år.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Mennesker som rammes av sykdom i nervesystemet kan få sin livssituasjon vesentlig forandret, og sykdommen vil ofte få både fysiske, psykiske og sosiale følger (Espeset et al. 2011, s.227). Både i sykepleiepraksis og privat er pasienter med amyotrofisk lateralsklerose en pasientgruppe som har gjort strekt inntrykk på meg. Bakgrunn for valg av tema bygger dermed på min personlige interesse for denne pasientgruppen.

Slik Espeset et al. (2011, s.227) beskriver, er pasienten rammet av en svært alvorlig, kronisk og progredierende sykdom. Pasienten lever med et alvorlig funksjonstap, samtidig som han vet at tilstanden bare vil bli verre over tid. Tilstanden gir langvarige og sammensatte problemer noe som gjør at det er helt nødvendig med en tverrfaglig tilnærming. For pasienten og hans nærmeste har det stor betydning at fagpersonene er tilstrekkelig oppdatert når det gjelder kunnskap om sykdommen, slik at de på den måten kan være i forkant av sykdommens utvikling (Espeset et al. 2011, s.250). Den faglige kompetansen hos sykepleier må styrkes for å kunne sikre at sykepleien som utøves er faglig forsvarlig og virkningsfull. Hensikten med kunnskapsbasert sykepleie er at den kunnskap sykepleieren bygger sine tiltak på, skal være

den beste og mest oppdaterte, slik at pasienten sikres den beste behandling, sykepleie og oppfølging (Kveseth & Mikkelsen 2011, s.340-341). For at pasienten skal kunne delta aktivt i valg som gjelder egen helse og behandling er det i følge Nordtvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim og Reinart (2012, s.16) viktig at sykepleieren bevisst bruker kunnskap fra forskning, erfaring og fra pasientens egne ønsker og behov. I klinisk praksis har møte med pasienter som har diagnosen ALS gitt meg et inntrykk av at dybdekunnskapen for denne sykdommen er lav blant helsepersonell. Derfor ønsker jeg i min bacheloroppgave å fordype meg i dette temaet. Ønsket er å se hvordan sykepleieren kan spille en viktig rolle i denne pasientgruppens liv, fordi pasienten befinner seg i en krevende situasjon der han vet at prognosen er alvorlig. Studien gjort av Ozanne, Graneheim og Strang (2013) viser at tiden før døden oppleves som en sterk usikkerhet og frykten for måten de vil dø på er skremmende. I forskning gjort av Fanos, Gelinas, Postone og Miller (2008) kommer det frem at støtte fra andre og god informasjon er blant faktorer som har vist seg å være viktig for å opprettholde håp i tiden med ALS. Espeset et al. (2011, s.228) sier det er viktig å gi pasienten god informasjon og veiledning slik at han i størst mulig grad opplever kontroll over situasjonen. For å kunne bidra til dette er det viktig at sykepleieren tilegner seg mest mulig kunnskap om sykdommen.

1.2 Hensikt

Hensikten med denne oppgaven er å få økt kunnskap om hvordan sykepleier kan være med å styrke pasientens opplevelse av håp. Behovet for noen som kan formidle håp i en slik sårbar situasjon vil være vesentlig. Gjennom omsorg må sykepleieren gjøre det hun kan for at pasientens livskvalitet oppleves så god som mulig. Ønsket er å bidra til at økt kunnskap og forståelse for denne pasientgruppen styrker pasientens opplevelse av håp, og at kvaliteten på sykepleien som gis styrkes.

1.3 Presentasjon av problemstilling

- *Hvordan kan sykepleier bidra til å fremme håp hos pasienter med diagnosen amyotrofisk lateralsklerose (ALS) som bor i eget hjem?*

1.4 Avgrensning og presisering av problemstilling

Fordi ALS er en sykdom som forekommer sjelden vil det i denne oppgaven tas utgangspunkt i kvinner og menn i alle aldre. Oppgaven omhandler de pasientene som har blitt diagnostisert, uavhengig av hvor langt de er kommet i sykdomsforløpet. Etter hvert som sykdommen progredierer vil pasienten i følge Espeset et al. (2011, s.227) bli mer og mer avhengig av hjelp fra andre i det daglige. Ozanne et al. (2013) skriver at mange mennesker med ALS ønsker å bli hjemme så lenge som mulig, og at de ønsker å dø i eget hjem. Med bakgrunn i dette vil det derfor være fokus på hva sykepleier i hjemmetjenesten kan gjøre for å bidra til at pasienten opplever håp i tiden han har igjen. Problemstillingen tar utgangspunkt i pasienter som bor i eget hjem og som mottar hjemmesykepleie.

I oppgaven rettes oppmerksomheten på hvordan sykepleier kan fremme håp hos pasienten, og det vil ikke bli lagt betydelig vekt på pårørende i denne situasjonen. Pårørendes rolle anerkjennes likevel fordi det i følge Espeset et al. (2011, s.250) også for dem vil være en enorm påkjenning når en av deres nærmeste blir rammet av ALS. Også pårørende vil ha bruk for tverrfaglig hjelp med informasjon og omsorg gjennom hele sykdomsforløpet, fordi det vil være vanskelig å måtte innstille seg på at pasienten har en begrenset levetid der han gradvis blir dårligere.

Det velges å bruke begrepet pasient i denne oppgaven fordi det slik Birkeland og Flovik (2012, s.20) beskriver, underbygger at pasienten har rett til helsehjelp når de har fått et vedtak om hjemmesykepleie. Videre underbygger det at de som mottar hjemmesykepleie er syke og har behov for hjelp av helsepersonell. Av praktiske hensyn vil pasienten ofte bli betegnet med "han" og sykepleieren med "hun". Amyotrofisk lateralsklerose vil gjennom store deler av oppgaven bli forkortet til ALS.

1.5 Oppgavens oppbygging

Aktuell teori som er med å belyse problemstillingen blir presentert i oppgavens andre kapittel. Kapitlet omhandler Joyce Travelbees sykepleietenkning og aktuell litteratur om ALS. Hjemmesykepleie blir kort beskrevet, fordi oppgaven har fokus på pasienter som bor i eget hjem. Det vil videre bli presentert teori som omfatter sykepleie til den aktuelle pasientgruppen. Oppgavens tredje kapittel omhandler metoden som er benyttet i oppgaven. Her defineres litteraturstudie som metode, og valg av litteratur og presentasjon av litteratursøk legges frem. Etiske overveielser, kildekritikk og forskningsetikk blir kort beskrevet. De forskningsartiklene som ble funnet relevante, og som anvendes i oppgaven, blir presentert i kapittel fire. I kapittel fem følger oppgavens drøftedel. Pensumlitteratur, annen relevant faglitteratur og studienes funn blir drøftet i forhold til oppgavens problemstilling. Kapittel seks inneholder en avslutning.

2.0 Teori

Problemstillingen tar utgangspunkt i å fremme håp hos pasienter med diagnosen ALS. I følge Joyce Travelbee (2011, s.117) er et viktig mål i sykepleien å hjelpe syke mennesker til å oppleve håp for å mestre sykdom og lidelse. Med bakgrunn i dette er det valgt å belyse oppgaven med Travelbees sykepleietenkning, fordi hennes teori om sykepleiens mellommenneskelige aspekter har hatt stor betydning innenfor sykepleiefaget.

2.1 Terapeutisk bruk av seg selv

I følge Joyce Travelbee (2011, s.44-45) kjennetegnes den profesjonelle sykepleieren ved at hun har evnen til å bruke seg selv terapeutisk. Når sykepleieren bruker seg selv terapeutisk, gjør hun bevisst bruk av sin egen personlighet og egne kunnskaper med sikte på forandring hos den syke. Denne forandringen betraktes som terapeutisk når den lindrer vedkommendes plager.

Travelbee (2011, s.41) hevder at sykepleie er en mellommenneskelig prosess der det å etablere et menneske-til-menneske-forhold er vesentlig i prosessen for å oppnå sykepleiens mål og hensikt. Hensikten med et slikt forhold i sykepleien er å hjelpe individet å forebygge eller mestre sykdom og lidelse, og å finne mening i disse erfaringene. Travelbee (2011, s.171-172) forteller at et menneske-til-menneske-forhold må bygges opp dag for dag, og at det kjennetegnes av gjensidig kontakt der erfaringer finner sted mellom sykepleier og pasient. Forfatteren forteller videre at disse erfaringene er betydningsfulle for begge parter, og at hovedkjennetegnet for erfaringene er at den syke får sine behov ivaretatt.

2.2 Amyotrofisk lateralsklerose

Som nevnt innledningsvis er amyotrofisk lateralsklerose en progressiv nevrodegenerativ sykdom som angriper motoriske nevroner i ryggmargen, hjernestammen og motorisk cortex. Hvilke baner som rammes først vil i følge Espeset et al. (2011, s.249) variere. I følge Aarli (2007, s.263) skiller vi ofte mellom ”bullbær ALS” og ”spinal ALS”. Vanligvis starter sykdommen med symptomer i ryggmargen (spinal ALS), men i et fåtall av tilfellene begynner ødeleggingen i hjernestammen (bulbær ALS). Uansett hvordan sykdommen starter,

progredierer den med sikkerhet og forløpet er jevnt, ofte uten svingninger i sykdomsforløpet. I 10 % av tilfellene opptrer sykdommen arvelig, men i de aller fleste tilfellene opptrer den spontant. Forfatteren skriver at det derfor må være ytre faktorer som utløser sykdommen, men det påpekes at årsaken til at nevronene dør fortsatt er ukjent. Overlevelsestiden for pasienter med ALS er i gjennomsnitt tre år. Det finnes ingen kurativ behandling, men Dietrichs (2012, s.401) sier at et legemiddel som hemmer utskillelsen av glutamat, riluzole, kan gi en beskjeden forlengelse av pasientens levetid. I følge Aarli (2007, s. 266) viser erfaring imidlertid at ytterst få ønsker å forlenge livet med sykdommen.

Når sykdommen starter i ryggmargen vil de motoriske forhorncellene atrofiere først, slik at muskelkraften i ekstremitetene rammes. Symptomene er gjerne små den første tiden, men pasienten merker gjerne en svakhet eller klossethet i en hånd. Pasienten vil oppleve en tendens til å miste gjenstander han holder i hendene, og vil få problemer med å utføre finmotoriske håndbevegelser like godt som før. Bare i løpet av noen måneder vil hendene bli svakere, og håndmuskulaturen blir tynnere (atrofisk). Forandringene sprer seg etter hvert til resten av armene og deretter til beina, og pasienten vil få en følelse av svakhet i musklene. Uttalte fascikulasjoner ("lemus") vil oppstå i muskulaturen som er angrepet. Etter hvert som paresene utvikler seg kan muskulaturen bli spastisk. Sykdommen fører til fullstendige lammelser i både armer og bein. Lammelsene omfatter etter hvert hele kroppen og pasienten mister evnen til å snakke og svelge (Espeset et al. 2011, s.250).

Når sykdommen starter i hjernestammen, rammes muskulaturen i munn, svelg og strupe. Dette er muskler som blir innervert av nerver fra medulla oblongata. Pasienten vil få vanskeligheter med å tygge og svelge, og talen blir gradvis dårligere (bulbær parese). Dette gjør at pasienten etter hvert mister hele evnen til å uttrykke seg. Vansker med å svelge gjør at pasienten er utsatt for å aspirere ventrikelinnhold til lungene (Espeset et al. 2011, s.250), og prognosen for denne pasientgruppen regnes dermed for å være kortere (Bertelsen 2011, s.336).

2.3 Pasientens psykososiale behov og opplevelse av krise

Fordi sykdommen bare angriper det motoriske nervesystemet er det viktig å være klar over at sykdommen ikke forstyrrer syn, hørsel, sensoriske funksjoner og tankeevne. Det kan være lett å undervurdere pasientens kapasitet når mange andre funksjoner svikter. Å miste evnen til å kommunisere med andre er i seg selv svært traumatisk. Pasienten må i stor grad leve med sine tanker og følelser med liten mulighet til å dele dem med andre. Etter hvert kan ikke engang ansiktsmimikken si noe om hva som foregår inne i pasienten, og det krever derfor svært mye av omgivelsene for at situasjonen skal bli mest mulig meningsfull for pasienten (Espeset et al. 2011, s.250-251).

Aarli (2007, s.264-265) skriver at diagnostisering av ALS ofte er lett, men fordi den har så alvorlige konsekvenser er det viktig å lete ekstra omhyggelig for å være sikker på at det ikke er en annen tilstand som det er behandling for, og som har en bedre prognose. I følge Espeset et al. (2011, s.251) vil tiden når pasienten får vite diagnosen definitivt være den tyngste. Beskjeden om at levetiden er kort og at den siste tiden mest sannsynlig vil være preget av total hjelpeløshet, er tung. De planer og ønsker pasienten har hatt for livet blir snudd på hodet. Renolen (2008, s.164-168) skriver at mange vil kunne oppleve tiden etter å ha fått diagnosen som en krise. En krise innebærer en vanskelig situasjon, et avgjørende vendepunkt eller en plutselig forandring. En krise utløser reaksjoner som viser seg i tanker, følelser og atferd, og forfatteren beskriver at umiddelbart etter at krisen er et faktum vil de fleste oppleve et følelsesmessig kaos. Tristhet og depresjon er normale reaksjoner på vanskelige og vonde opplevelser. Den kriserammende kan også plages av skyldfølelse og bebreide seg selv for ting de burde ha gjort annerledes. Aggresjon er også vanlig i en slik situasjon, og mange vil lete etter en forklaring som kan gjøre hendelsen lettere å leve med. Frykt kan utløses når den rammede tenker på noe konkret han har i vente, men han kan også oppleve en angst som blir kastet over ham. I følge Espeset et al. (2011, s.251) bruker noen pasienter alle sine krefter på å unngå å se sykdommen i øynene og resignerer i depresjon. Et viktig mål er at pasienten skal oppleve håp i tiden han har igjen. En viktig oppgave er derfor å hjelpe pasienten med hans smerter og sorg over tapet av helsen og etter hvert, også tapet av livet. Ved å "se" det pasienten ser, samtidig som man ser realistisk på situasjonen, kan sykepleieren formidle håp i stedet for mismot til pasienten.

2.4 Håp

I følge Travelbee (2011, s.117) er håp en motiverende faktor som gjør mennesket i stand til å mestre vonde og vanskelige situasjoner. Forfatteren mener at håpet trolig har en motiverende impuls som gir den syke energi, og som gjør ham i stand til å overvinne hindringer og sette kreftene inn i de vanskelige oppgavene. Rustøen (2007, s.97) forteller at håpet er nært knyttet til omsorg, og at sykepleierens funksjon tilsier at deres tilstedeværelse kan påvirke pasientens håp. Lohne (2011, s.110-111) mener det er viktig at sykepleieren har kunnskap om hva håpet betyr for pasienten, fordi håpet har et personlig og viktig innhold som både har betydning for pasientens opplevelse av situasjonen her og nå, og som knyttes til framtiden.

Håp kan defineres på ulike måter, og det finnes mange ulike tilnærminger knyttet til forståelse av begrepet håp. I følge Travelbee (2011, s.117) kan håp defineres slik:

”Håp er en mental tilstand karakterisert ved ønske om å nå frem til eller oppfylle et mål, kombinert med en viss grad av forventning om at det som ønskes eller etterstrebes, ligger innenfor det oppnåelige”.

Å ha håp lindrer opplevelsen av håpløshet og hjelpeløshet for en tid, til dels også uavhengig av hvordan framtiden blir. Den som håper lider mindre, fordi håp kan gi en opplevelse av mening i lidelsen (Lohne 2011, s.113-114). Den som derimot mangler håp, vil mangle utsikt til forandring eller forbedring i livet, og han vil heller ikke kunne se løsninger på problemene eller veier ut av vanskelighetene (Travelbee 2011, s.118).

2.4.1 Håpløshet

I følge Lohne vil pasientens håp både kunne øke og minske etter hvert som sykdommen progredierer, og sykdommens fysiske svekkelser vil true håpet. Håpløshet betyr at en ikke har noe å se fram til og at en ikke har noen tro på at en vil klare å nå sine mål og løse sine problemer (Lohne 2011, s.116-117). Den som opplever håpløshet har egentlig ikke tro på at det er mulig å få til forandringer, og mangler vanligvis det initiativet eller den motivasjonskraften som setter dem i stand til å gå inn for å gjøre en endring i livet. Han har

gjør en følelse av at det å prøve å mestre problemene er nytteløst, og han tror heller ikke at andre vil hjelpe ham når han har det vondt (Travelbee 2011, s.122).

2.5 Hjemmesykepleie

I følge Birkeland og Flovik (2012, s.11-12) er det hjemmesykepleien som øker mest av alle helsetjenester, og det er grunn til å tro at antall yngre pasienter vil øke i årene framover. De aller fleste ønsker å bo i eget hjem og selv bestemme hvordan de vil leve livet sitt. Birkeland og Flovik (2012, s.20-23) mener at hjemmesykepleiens overordnede mål er at pasienten skal mestre hverdagen i sitt eget hjem så lenge det er forsvarlig og ønskelig. De ansatte i hjemmesykepleien må ha en helhetlig tilnærming med fokus på alle faktorer som påvirker pasientens helsetilstand. Hver pasient trenger individuelt tilrettelagte tjenester, og fordi pasientens situasjon kan endre seg raskt er det viktig at sykepleieren til enhver tid kan yte forsvarlig helsehjelp.

3.0 Metode

3.1 Hva er metode?

Dalland (2013, s.111-112) beskriver at metoden er det redskapet som brukes for å komme frem til ny kunnskap. Metoden forteller noe om hvordan vi bør gå til verks for å fremskaffe denne kunnskapen, og begrunnelsen for å velge en bestemt metode er at vi mener den vil gi gode data, og at den vil belyse spørsmålet vårt på en faglig og interessant måte.

3.2 Litteraturstudie som metode

For å finne svar på problemstillingen i denne oppgaven er det benyttet litteraturstudie som metode. Litteratur er et viktig grunnlag for oppgaven fordi oppgaven tar utgangspunkt i denne kunnskapen og problemstillingen drøftes i forhold til denne (Dalland 2013, s.67). I følge Forsberg og Wengström (2013, s.30-31) er hensikten med en litteraturstudie å få oversikt over hvilken litteratur som finnes på det aktuelle området. En litteraturstudie bør derfor baseres på et tilstrekkelig antall relevante studier av god kvalitet som kan danne grunnlag for vurderinger og konklusjoner innen det valgte tema.

Fordi oppgavens problemstilling er rettet mot å bidra til å fremme pasientens håp vil det være hensiktsmessig å benytte seg av kvalitative forskningsmetoder. I følge Forsberg og Wengström (2013, s.31) vil det innen sykepleie være viktig å inkludere kvalitative studier for å beskrive pasientens opplevelse av situasjonen. Olsson og Sörensen (2009, s.17) sier at man på den måten vil kunne se fenomenet innenfra med såkalte ”myke” data. Ved å benytte seg av kvalitative forskningsmetoder vil oppgaven i følge Dalland (2013, s. 112-113) være preget av data som tar sikte på å få frem sammenheng og helhet. Dersom man ønsker å finne frem til litteratur som tar sikte på å fange opp meninger og opplevelser som ikke lar seg tallfeste eller måle, benytter man seg av de kvalitative metodene. De går i dybden og får mange opplysninger om få undersøkelsesenheter. I motsetning til de kvantitative metodene som går i bredden og får frem det gjennomsnittlige, vil de kvalitative metodene få fram det som er spesielt og eventuelt avvikende. Datainnsamlingen skjer i direkte kontakt med feltet og fremstillingen tar sikte på å formidle forståelse.

I følge Dalland vil litteraturstudie som metode ha sine sterke og svake sider. Det påpekes at kvalitative metoder som intervju og observasjon vil kunne være preget av forskerens personlighet fordi forskeren kan ha hatt innflytelse på arbeidet. De kvantitative metodene vil være mindre personavhengige, men det må stilles krav til at tellingen er korrekt (Dalland 2013, s.113).

3.3 Etikk og etisk refleksjon

Sykepleie har sitt etiske fundament i ”Sykepleiens grunnleggende yrkesetiske retningslinjer” og sykepleieren har selv et personlig ansvar for at egen praksis er faglig, etisk og juridisk forsvarlig (Norsk sykepleierforbund 2011, s.7). For å få kunnskap om mennesker i ulike livssituasjoner er man avhengig av tillitt slik at de menneskene det gjelder opplever at de blir ivaretatt i sitt bidrag til forskningen. Etiske overveieleser og ryddig bruk av personopplysninger er en viktig forutsetning for å ivareta et godt forhold til de menneskene som stiller opp med sine erfaringer og sine opplevelser. Forskningsetikk handler om å ivareta personvernet og sikre troverdighet av forskningsresultater. Forskningens mål er å finne frem til ny kunnskap, men innsikten må ikke skje på bekostning av enkeltmenneskers integritet og velferd (Dalland 2013, s.95-96). Forskningen skal ikke utsette mennesker for fysisk eller psykisk ubehag eller smerte, og prinsippene om autonomi, godhet, rettferdighet og ikke skade er grunnleggende etiske relasjoner som gjelder i alle relasjoner mellom mennesker (Olsson & Sörensen 2009, s.56-58). Disse prinsippene gir en begrunnelse for hvorfor informert samtykke, frivillighet og anonymisering er så sentralt (Slettebø 2008, s.209).

Helsefaglige og medisinske forskningsprosjekter skal vanligvis søke Regional komité for medisinsk forskningsetikk (REK) for å få en etisk vurdering av prosjektbeskrivelsen. I helseforskningsloven er det krav om at forskningsprosjekter godkjennes av REK før de igangsettes. Studentprosjekter i bachelorutdanningene er ikke forskningsprosjekter i streng betydning av begrepet forskning, og det stilles derfor ikke krav til godkjenning av denne typen oppgaver (Slettebø 2008, s.216). Slik Dalland beskriver, er det derimot viktig å være klar over retningslinjene for akademisk skriving og korrekt kildehenvisning for å unngå plagiat. Plagiat betyr å utgi andres arbeid som om det er sitt eget. Kildene skal derfor refereres slik at det er lett for leseren å finne frem til kildene som er benyttet, slik at han kan skille mellom hva som er ens eget og hva som er utgitt av andre (Dalland 2013, s.80). Det påpekes

at alle studiene som blir benyttet i denne oppgaven er godkjent av forskningsetiske komiteer, og at høyskolens retningslinjer for kildebruk og referanser ligger til grunn i besvarelsen.

3.4 Søkeprosessen

I litteratursøket fant jeg mye forskning. Mye av informasjonen som ble funnet har vist seg ikke å være relevant for problemstillingen, og det har derfor vært viktig å være kritisk til valg av litteratur. Det har vært viktig å finne frem til forskning som har latt seg overføre til min problemstilling og som dermed kunne brukes til å besvare denne. I følge Olsson & Sörensen (2009, s.22) er et gjennomført litteratursøk selve grunnmuren for det senere arbeid. Dalland (2013, s. 68) beskriver at det er en fordel å plassere problemområdet innenfor et hovedemne for å finne frem til relevant litteratur. I søkeprosessen ble det derfor valgt å avgrense søkeordene slik at de var relevante for problemstillingen. For å finne frem til forskning med relevant innhold ble det benyttet engelske søkeord i søkeprosessen. Det ble derfor naturlig å bruke søkeordene "Amyotrophic lateral sclerosis", "als", "hope" og "quality of life". Ved innsamling av artikler var det i all hovedsak databasen CINAHL som ble brukt fordi denne gav treff på forskningsartikler som var relevante for oppgavens problemstilling, men databasen PubMed er også blitt benyttet. For fullstendig søkestrategi, se vedlegg 1.

3.5 Kildekritikk

For å kunne fastslå om en kilde er sann, benyttes kildekritikk som metode. De kildene som benyttes skal vurderes og karakteriseres slik at man kan skille verifiserte opplysninger fra spekulasjoner. Kildekritikk innebærer å finne frem til den litteraturen som best belyser oppgavens problemstilling, og som tilstrekkelig kan besvare denne, i tillegg til å gjøre rede for den litteraturen som blir anvendt i oppgaven. Det er viktig at kildene som benyttes i oppgaven både er holdbare og pålitelige. Det betyr at de ulike leddene i prosessen må være frie for unøyaktigheter (Dalland 2013, s.67-73). Som tidligere nevnt vil intervju som metode kunne være preget av at informanten kan ha misforstått spørsmålet, intervjueren kan ha notert svaret unøyaktig og meningsinnholdet kan ha blitt endret ved renskriving. Dette fører til redusert pålitelighet og det er derfor viktig å være kritisk ved valg av forskning (Dalland 2013, s.120).

I Norsk sykepleierforbunds yrkesetiske retningslinjer (2011, s.7) kommer det fram at sykepleieren skal holde seg oppdatert om forskning og utvikling og dokumentert praksis innen eget fagområde, og skal bidra til at ny kunnskap anvendes i praksis. Dalland skriver at kunnskap fort vil bli utdatert fordi fagområdet stadig er i utvikling (Dalland 2013, s.77). Ved innhenting av litteratur er det i hovedsak valgt litteratur som ikke er eldre enn ti år. Eldre kilder har likevel hatt betydning og oppgaven inneholder med grunnlag i dette, både litteratur med nyere forskning og eldre kilder.

I litteratursøket som ble utført viste det seg at mye av den informasjonen som var relevant for problemstillingen, var skrevet på engelsk. Disse tekstene er blitt oversatt til norsk, fordi det slik Dalland beskriver, forventes at man på bachelornivå i tillegg til norsk kan lese dansk, svensk og engelskspråklig litteratur (Dalland 2013, s.72). Noe av den informasjonen som kommer frem i forskningen kan derfor ha blitt feiltolket.

4.0 Presentasjon av forskningsartikler

Perceptions of quality of life in people with ALS: Effects of coping and health care (Foley, O'Mahony & Hardiman, 2007).

Dette er en kvalitativ studie som baserer seg på fem utvalgte personer med diagnosen ALS. Hensikten med studien var å identifisere betydningen av livskvalitet, og vurdere hvordan opplevelsen av helsevesenet påvirker oppfattelsen av velvære ved hjelp av en fenomenologisk tilnærming. Studiens funn retter fokus på behovet for å vurdere hvordan personer med ALS kan tilpasse seg å leve med en progressiv sykdom. Studien får frem at deltakerne i studien følte at profesjonelle tjenester bidro til velvære i deres liv med diagnosen ALS.

I studien kommer det frem at den åndelige troen gav styrke i livet med ALS. Informasjon i den grad de selv ønsket var viktig fordi det gav dem en følelse av kontroll. Verdighet og respekt var også viktig, og deltakerne gav uttrykk for at det var viktig for dem å bli sett på som individ uavhengig av sykdommen. Alle ønsket å fortsette med aktiviteter i størst mulig grad, og uttrykte en følelse av at livet var i tatt fra dem fordi de ikke lenger kunne gjøre de tingene de hadde gjort før. Usikkerheten i forhold til fremtiden fremhevet viktigheten av å verdsette her og nå.

Hope in palliative care: from narcissism to self-transcendence in amyotrophic lateral sclerosis (Fanos, Gelinias, Foster, Postone & Miller, 2008).

Dette er en kvalitativ studie som utforsker betydningen av håp for personer med ALS. Seksten pasienter deltok i studien med en gjennomsnittsalder på 54 år. Ved hjelp av intervju har studien fått frem at pasientene hadde ulike mekanismer for å opprettholde håp i møte med kronisk sykdom. Håp om kur, støtte fra andre, god informasjon, åndelig tro og å leve i øyeblikket viste seg å være viktig for mange av deltakerne. Det å kunne være engasjert i ulike aktiviteter sammen med venner var noe som holdt mange av pasientene håpefulle. Det viste seg også at sykepleieren kan spille en viktig rolle i diskusjonen om håp for personer med ALS.

Codman Award 2006: The experience of hope in ALS patients. (Vitale & Genge, 2007).

I denne studien er det brukt semistrukturert intervju med åpne spørsmål for å undersøke begrepet håp hos pasienter med ALS. Forskerne har spurt 13 pasienter i varierende stadier av sykdommen hva håp betyr for dem. Studiens funn viser at håp fremmer strategier og hindrer barrierer. Flere av deltakerne i studien beskriver at det å ta del i intervjuene oppleves terapeutisk. Forskerne mener derfor at sykepleiepraksis bør inkludere det å ta seg tid til å engasjere pasienter i diskusjoner om håp for å fremme håpets tilnærming, og for å hjelpe sykepleieren å skape et håpefullt miljø for pasienten.

Finding meaning despite anxiety over live and death in amyotrophic lateral sclerosis patients. (Ozanne, Graneheim & Strang, 2013).

Målet med denne kvalitative studien var å belyse hvordan mennesker med ALS skaper mening til tross for den alvorlige diagnosen. Forfatterne mener det er økende bevis for at det er mulig å oppnå følelse av håp og mening, til tross for en stressende situasjon, også i den palliative fasen av livet. Studiens funn viser at til tross for å leve med en uhelbredelig sykdom fant pasientene mening i livet som styrket viljen til å leve. Å akseptere det nåværende viste seg å ha en viktig betydning. Det er behov for å fokusere på hva som er viktig for den enkelte, og det er viktig at sykepleieren takler sykdomsspesifikke problemer så vel som eksistensielle spørsmål.

5.0 Drøfting

Hensikten med denne litteraturstudien er å belyse hvordan sykepleier kan fremme håp hos pasienter med ALS. For å kunne gi svar på problemstillingen vil pensumlitteratur og annen relevant faglitteratur bli drøftet opp mot de funnene som er kommet frem i forskningsartiklene. Det vil også bli vist til elementer fra Ulla-Carin Lindquist sin selvbiografi ”Ro uten årer – en bok om livet og døden” der det er naturlig i drøftingen.

Det er valgt å dele kapittelet inn i hovedtema som baseres på litteraturens hovedfunn.

- Bli møtt med verdighet og respekt
- Være til stede for pasienten
- Betydningen av tilstrekkelig informasjon
- Leve i øyeblikket
- Fokus på nye mål
- Åndelig tro

5.1 Bli møtt med verdighet og respekt

I studien til Foley et al. (2007) kom det frem at det å bli behandlet med verdighet og respekt var viktig for pasientene. De hadde behov for å bli respektert og for å bli sett uavhengig av deres funksjonshemming i samvær med andre mennesker. Studien til Vitale og Genge (2007) bekrefter dette. Her kom det frem at det å bli behandlet som en person av liten verdi var en viktig kilde til håpløshet. Forfatterne forteller at det å utvikle et tillitsfylt forhold til sykepleier som var preget av ærlighet og respekt, ble benyttet som en viktig strategi for å opprettholde håp. Rustøen (2007, s. 97) skriver at evnen til å vise ærlighet og respekt er en egenskap som pasienter har vist at de setter pris på i studier som er blitt gjort tidligere. Etter hvert som pasienten får mer behov for hjelp vil omgivelsenes reaksjoner og holdninger i følge Espeset et al. (2011, s.251) bety stadig mer for hvordan pasienten opplever situasjonen. Gjennom alle gjøremål må sykepleieren ha i tankene at pasienten skal oppleve håp og at tiden han har igjen skal oppleves så god som mulig. I dette arbeidet er det viktig å hjelpe pasienten til å bevare identitetsfølelsen og følelsen av å være verdifull. Forfatterne bekrefter at respektfull behandling betyr mye for pasientens selvfølelse og opplevelse av håp.

I følge Ozanne et al. (2013) var redselen for å føle seg fanget i egen kropp, uten mulighet til å kommunisere og gjøre seg forstått, til tross for å være i stand til å forstå alt, en viktig faktor som gjorde at deltakerne følte at livet tapte mening og som bidro til håpløshet. I selvbioografien til Lindquist (2004, s.222) uttrykker professor i kognitiv nevrofysiologi, Martin Ingvar, at det oppleves som en stor psykisk belastning for den syke å møte omgivelsene med krystallklar bevissthet, men som han likevel ikke kan kommunisere med. Omgivelsene har ofte vanskelig for å forstå at det bare er muskelkraften som mangler, ikke følelsene og tankens kraft. Folk begynner gjerne å snakke *om* pasienten og ikke *med* ham, og de har lett for å snakke med høy stemme og med enklere ord. Selv beskriver Lindquist (2004, s.151) at hun føler seg krenket når menneskene hun møter snakker over hodet på henne. Det gjør at hun føler seg som en belastning. Travelbee (2011, s.46) mener at det å forholde seg til ethvert menneske som en unik og uerstattelig person, er en viktig del av det å bruke seg selv terapeutisk. Slik Kristoffersen (2011, s.220) beskriver det, vil omsorgen bli upersonlig dersom sykepleieren mangler evnen til å se mennesket i pasienten. Holter skriver at hovedfokuset i sykepleien ikke skal være rettet mot selve sykdommen, men mot pasientens *opplevelse* av sykdom (Holter 2011, s.142). For sykepleieren er det viktigere å kjenne til pasientens opplevelse av sin situasjon og hvilke mening han selv tillegger den, enn å forholde seg til hans diagnose (Kristoffersen 2011, s.217).

5.2 Være til stede for pasienten

Vitale og Genge (2007) mener det er viktig at sykepleieren er klar over egen rolle i å skape et håpefullt miljø for pasienten. Forfatterens studie viste at godhjertet personlighet var en viktig egenskap som var med på å styrke pasientens håp. For å skape et rom for håp er det viktig at sykepleieren er medfølende, empatisk og følsom for hver enkelt pasients unike behov. Rustøen (2007, s.97) forteller at det i studier som har sett på helsearbeidernes innflytelse på pasientens håp ved livstruende sykdom, er kommet frem at sykepleieren bidrar til å styrke håpet ved å ta seg tid til å snakke, vise vennlighet, høflighet og er omsorgsfull og hjelpsom. Bare det å være til stede for pasienten har mye å bety. I følge Birkeland og Flovik (2012, s.73) setter pasientene pris på at helsepersonell som besøker dem er positive og har godt humør. I klinisk praksis i hjemmetjenesten opplevde jeg at det var viktig for pasienten at sykepleieren var tilgjengelig, og at det gav en viss trygghet når noen stakk innom for å se at alt var bra. Rustøen (2007, s.99-100) bekrefter at sykepleieren må være tilgjengelig og forteller at sykepleieren er en viktig og nødvendig del av omgivelsene til pasienten. Fordi sykepleieren

ofte er i nærheten av pasienten døgnet rundt er hennes tilstedeværelse av stor betydning.

Forfatteren mener at det vil være av stor betydning at sykepleieren kjenner til pasientens egne erfaringer, fordi det vil være individuelt hvilke erfaringer den enkelte har gjort seg.

Sykepleieren må opptre på en omsorgsfull måte og må gi pasienten mulighet til å sette ord på egne følelser og erfaringer.

Studien til Vitale og Genge (2007) fikk et uventet resultat. I denne studien beskrev deltakerne at det å være i stand til å snakke med andre om emnet håp opplevdes som terapeutisk, i tillegg til at det bidro til å gjøre håpet mer ekte. Forfatterne mener at sykepleieren bør snakke med pasienten om håp, om hva han mener og hva han opplever. Dette krever en bevisst innsats fra sykepleieren som må ta opp spørsmålet om håp på en sympatisk måte. Sykepleieren bør spørre pasienten om hans erfaringer, og må være forberedt på å kunne gi ærlig og realistisk oppmuntring til det å leve med ALS. Rustøen (2007, s.99-100) mener at sykepleieren bør kunne fremme en atmosfære som tillater at pasientens spørsmål kommer fram, slik at følelser og forventninger om håp blir satt ord på. Følelsen av at noen trekker seg unna fysisk eller emosjonelt, og ikke å bli behandlet som et individ, hindrer styrking av håpet. Ved å gjøre seg tilgjengelig og vise vilje til å hjelpe skal sykepleieren i følge Travelbee (2011, s.123-124) hjelpe syke mennesker med å opprettholde håp og unngå håpløshet. Det er viktig at sykepleieren er villig til å lytte når den syke snakker om det han er opptatt av, og problemene slik den syke selv oppfatter dem. Sykepleieren må gi omsorg som er medfølende og empatisk, samtidig som hun er observant på pasientens psykiske og fysiske plager. Lohne (2011, s.118) hevder at nærværet til sykepleieren kan bære bud til pasienten om at han ikke er alene. Rustøen (2007, s.99-100) mener det er viktig at sykepleieren er oppmerksom på sin egen atferd og betydningen av relasjonen mellom pasient og sykepleier. Opplevelsen av tillit understrekes som betydningsfull for pasientens håp. I følge Travelbee (2011, s.124) er det viktig at sykepleieren opparbeider en fortjent tillit, og hun må i aller høyeste grad legge til rette for at pasienten skal oppleve håp.

5.3 Betydningen av tilstrekkelig informasjon

Funnene i studien til Foley et al. (2007) viser at deltakerne følte en viss kontroll når de fikk informasjon i den grad de selv ønsket. I studien til Fanos et al. (2008) kommer det frem at det å søke etter informasjon var viktig, særlig innen den nyeste forskningen om ALS. Ozanne et al. (2013) trekker i sin studie frem hvor viktig det er at det er et profesjonelt team rundt pasienten som kan gi tilstrekkelig informasjon for å redusere usikkerheten og redselen som kommer som følge av sykdommen. I følge Espeset et al. (2011, s.251) er det viktig å være klar over at pasienter med ALS har krav på realistisk informasjon. Sykdomsutviklingen har individuelle variasjoner, og selv om prognosen er alvorlig er det viktig å ikke ta fra pasienten en viss optimisme. Forfatterne påpeker viktigheten av at sykepleieren ser realistisk på pasientens tilstand, i tillegg til å bevare håpet om at den tiden han har igjen kan gjøres meningsfull. Lohne (2011, s.116) mener at et udekket informasjonsbehov kan være med å svekke pasientens håp. Dette bekrefter Rustøen (2007, s. 101) som sier at det å få informasjon som er adekvat i situasjonen, kan redusere pasientens usikkerhet. Vitale og Genge (2007) mener at sykepleieren må være bevisst i måten hun formidler informasjonen på, og at hun må være bevisst egen innstilling når hun kommuniserer med pasienten. I følge Rustøen (2007, s. 97) er måten informasjonen blir gitt på, ofte den viktigste kilden til håpløshet. Lohne (2011, s.120-121) mener det trolig er lettere å rive ned et lite håp enn det er å bygge opp nye håp hos pasienter som opplever fortvilelse, og at det derfor er viktig å fremheve det mulige positive i informasjonen som gis, i stedet for det mulige negative.

5.4 Leve i øyeblikket

Å leve i øyeblikket viste seg å være en viktig faktor for å opprettholde håp hos deltakerne i studien til Fanos et al. (2008). Det å holde seg opptatt med daglige aktiviteter eller hobbyer hjalp dem og ikke fokusere på det som ville komme i fremtiden, men gjorde at det var lettere å fokusere på her og nå. Det viste seg at håp om å kunne gi slipp på sine tidligere kapasiteter var vesentlig for å akseptere det nåværende. Når de ikke lenger kunne delta i aktiviteter de hadde likt å drive med tidligere, ble det derimot viktig for deltakerne å kunne ta del i nye aktiviteter for å opprettholde håpet. For mange av deltakerne var det i følge Foley et al. (2007) en måte å mestre funksjonshemningen når de fikk fortsette med vanlige aktiviteter, samtidig som det ble en metode for å beskytte følelsen av identitet. Studien til Ozanne et al. (2013) bekrefter at et aktivt liv skapte en følelse av frihet for pasientene i tillegg til at det hjalp dem å leve i øyeblikket. Deltakerne gav uttrykk for at de opplevde mening i livet når de kunne fylle

dagen med egne interesser, og forteller at helsepersonell var av stor betydning for at dette skulle være mulig. Studiens funn viser at helsepersonell i hjemmesykepleien gjør det mulig for pasientene å komme seg ut, ved å tilby hjelp store deler av døgnet. Pasientene jeg møtte i hjemmetjenesten påpekte at det var viktig med en viss kontinuitet, fordi det var slitsomt for pasienten når personalet kom til ulike klokkeslett. Det bidro til å redusere den lille friheten de opplevde i hverdagen, og det ble desto viktigere at sykepleieren møtte til avtalt tidspunkt. Mulighet for aktivitet, mulighet til å føle samhørighet og sosial kontakt, og grad av smerte og ubehag er i følge Birkeland og Flovik (2012, s.29-30) sentrale faktorer som går igjen når det gjelder hva som bidrar til et godt liv når en bor hjemme, og er syk og hjelpetrequende. Forfatterne mener at sykepleieren må være klar over at disse faktorene har innvirkning på hverandre. Mye smerter påvirker aktivitetsnivået og pasientens kontakt med andre. Er man derimot fysisk aktiv og bruker de ressursene man har, øker ofte den sosiale kontakten, og omvendt. Med bakgrunn i dette er det grunn til å tro at sykepleieren kan hjelpe pasienten fordi hun kan lindre smerte og ubehag slik at pasienten kan delta i sosial kontakt, og delta i fysisk og mental aktivitet.

Slik Vitale og Genge (2007) beskriver, bringer ALS med seg en følelse av håpløshet. Deltakerne i deres studie fortalte at de dagene som var mest nedslående og som var preget av minst håp, var de dagene de plutselig ble konfrontert med manglende evne til å gjøre de tingene som de anså som viktig. Funnene viser at målet om å forlenge livet ble redusert hver gang de opplevde nye svakheter. Både det å se fremover, men også det å se tilbake på det de hadde hatt, var med på å ødelegge håpet. Ved å se bakover kunne de sammenlikne med hva de hadde hatt, og når de så fremover gruet de seg over hvordan det ville bli. Dette gav en følelse av håpløshet, og fokus på å leve her og nå ble desto viktigere for pasientene. Studien til Ozanne et al. (2013) bekrefter at pasientene fikk en påminnelse om nedgang og lidelse hver gang de opplevde forverring i sykdommen. Å akseptere det nåværende ble en viktig faktor som gav mening i livet. Forfatterne hevder at det å finne aksept i nåtiden ikke trenger å bety at pasienten må akseptere sykdommen, men det kan gjøre det enklere for pasienten å finne mening og dermed håp i livet med ALS. I studien kom det frem at det å finne viktige ting i øyeblikket, skapte en følelse av at livet var verdt å leve til tross for progredierende sykdomsforløp. For Lindquist var det viktig å forsøke å gjøre noe fornuftig ut av elendigheten. Fordi hun visste at sykdommen uansett ville ha en dødelig utgang, var det viktig for henne å leve akkurat nå. Selv forteller hun at det ikke fantes noen lysende framtid, men et

lysende *nå* (Lindquist 2004, s.80). I følge Travelbee (2011, s.46) må sykepleieren være i stand til å hjelpe andre med å påvirke sin fremtid gjennom måten de mestrer ”nå” på. Det er viktig å ha forståelse for at fortiden er forbi, at fremtiden ennå ikke er kommet, og at alt mennesket har, er øyeblikkets ”nå”. Rustøen (2007, s.99) mener at sykepleieren har en viktig oppgave fordi hun bør kunne identifisere pasientens håp, og kartlegge håpløshet hos pasienten før han gir opp. Dette bekrefter Lohne (2011, s.115) som forteller at sykepleieren kan komme tidlig inn og hjelpe pasienten før opplevelsen av håpløshet tar overhånd.

5.5 Fokus på nye mål

Etter å ha fått diagnosen viste funnene i studien til Vitale og Genge (2007) at flere gav opp målene de hadde hatt for livet, spesielt målet om å overleve. På den annen side viste det seg at dette førte til fokus på nye mål. Det viste seg at når pasientene hadde sørget over det tapte målet kunne de om dirigere kreftene, og deretter utvikle mål som var viktige og relevante for dem. Forfatterne understreker at det er viktig at disse målene er valgt av den enkelte selv, og ikke av helsepersonell. Sykepleieren har derimot en viktig oppgave fordi hun kan støtte pasienten, samtidig som hun påpeker at det vil være en utfordring å oppnå målene som er satt. Lohne (2011, s.112) hevder at håpet både er forlokkende og truende og at det bak ethvert håp ligger en mulig skuffelse. Dette er en usikkerhet som for mange kan være vanskelig å leve med og som dermed fører til at noen pasienter ikke våger å håpe. I følge Travelbee kan ikke sykepleieren ”gi” håp til andre, men hun kan legge til rette for at den syke skal kunne oppleve håp. Sykepleieren må hjelpe pasienten til å finne mening i sykdommen, selv om han ikke kan ha håp om å bli helbredet (Travelbee 2011, s.38 og s.124). Slik Lohne (2011, s.121) beskriver, kan et håp være kortsiktig og det trenger ikke nødvendigvis fokusere på det å bli frisk. Eide og Eide (2011, s.57) bekrefter at målene ikke trenger å være store for å virke motiverende. Forfatterne mener at realistiske og kortsiktige mål gjør handling lettere fordi oppnåelse av målene gir en følelse av mestring og mening. Urealistiske mål kan virke mot sin hensikt ved å undergrave pasientens håp fordi de gjerne fører til skuffelser. Et viktig eksempel på kortsiktig håp kommer frem i studien til Fanos et al. (2008), der deltakerne blant annet hadde håp om at sykdommen ikke ville ha så rask fremgang, men at de kunne være aktive og selvstendige så lenge som mulig.

Vitale og Genge (2007) mener sykepleieren kan spille en viktig rolle for pasienten i prosessen med å finne alternativ måloppnåelse. Hun er gjerne i nær kontakt med pasienten og er godt egnet til å gjenkjenne muligheter til å ta opp diskusjonen om håp, utforske pasientens syn på håp, og skape forutsetninger som gjør at pasienten arbeider mot disse målene. Ved å gjøre det kan sykepleieren oppmuntre til håp, selv i møte med livstruende sykdom. Dette bekrefter Eide og Eide (2011, s.57) som sier at en viktig oppgave er å lytte til pasientens ønsker og behov, og styrke selvtilliten hans ved å kommunisere interesse, tillit og vilje til å samarbeide om å nå de målene han setter seg. Dette vil være en viktig oppgave fordi håpet i følge Lohne (2011, s.114) kan hjelpe pasienten til å akseptere sin situasjon, og gi mot til å gå inn i det ukjente.

Ozanne et al. (2013) trekker i sin studie frem at ønske om å få bli hjemme så lenge som mulig, og å få dø i eget hjem, er viktige mål som har betydning for pasientens håp. Birkeland og Flovik (2012, s.33-35) bekrefter at de pasientene som får hjemmesykepleie ofte har et mål om å være hjemme lengst mulig, og er ofte innstilt på at de må mobilisere egne krefter i et forsøk på å mestre de utfordringene sykdommen eller helsesvikten påfører dem. De ansatte i hjemmesykepleien bør ha fokus på pasientens ressurser, funksjonsevne og hvordan han kan håndtere sin situasjon, og i mindre grad på selve sykdommen og funksjonssvikten. Birkeland og Flovik (2012, s.102-103) påpeker også viktigheten av et godt samarbeid blant annet mellom hjemmesykepleie og institusjon, slik at pasientens ønsker blir ivaretatt. Målet er å gjøre livet så godt som mulig den tiden pasienten har igjen. Forfatterne forteller at pasienter i den palliative fasen kan være innlagt i sykehus helt til noen dager før de dør, for så å kunne dø hjemme ved at de får mye hjelp av hjemmesykepleien de siste dagene.

5.6 Åndelig tro

Foley et al. (2007) fant i sin studie at den åndelige troen var med på å styrke håpet i livet med ALS. Deltakerne mente at det å være troende hjalp dem å mestre livet med sykdommen. Troen hjalp dem å se verdien i sin gjenværende tid, og til å akseptere deres sykdom og tap. Til tross for funksjonshemning var deltakerne i studien takknemlige for de tingene de fremdeles mestret å gjøre. Fanos et al. (2008) forteller at flere av deltakerne i deres studie hadde et håp om at Gud ville gripe inn. De hadde et håp om at Gud kunne gi et mirakel som kunne kure dem. Noen fant trøst i å få komme til himmelen, og fant styrke i håpet om å få et bedre liv etter døden. Tanken på å få treffe sine kjære som de selv hadde mistet, styrket håpet i livet

med sykdommen. Noen av deltakerne i studien til Vitale og Genge (2007) fant også trøst i troen på Gud og valgte å stole på en høyere makt. Studiens funn viste at det å snakke om hva som ville skje etter at de døde var med på å fremme håp. Birkeland og Flovik (2012, s.105) mener det kan være viktig å lytte til og akseptere at troen kan være en ressurs for pasienten. I følge Schmidt (2014, s.48-49) tar åndelig omsorg sikte på å finne pasientens indre krefter og bidrar til å styrke disse. Åndelig omsorg er ikke først og fremst å ta vare på en bestemt religion, tro eller et livssyn, men å være oppmerksom på pasientens eksistensielle spørsmål og ressurser. Forfatteren hevder at sykepleieren må lytte til pasientens livshistorie, og assistere pasienten i hans arbeid med eksistensielle spørsmål som tar utgangspunkt i hans eget livssyn.

Studien gjort av Ozanne et al. (2013) viste derimot at noen mistet sin religiøse tro på grunn av sykdommen. Noen hadde vanskelig for å akseptere sykdommen fordi de opplevde en urettferdighet, og lurte på hva galt de hadde gjort som ble rammet av denne grusomme sykdommen. Lindquist (2004, s.62) gir uttrykk for den samme følelsen og spør Gud hvorfor hun blir straffet. I følge Travelbee (2011, s.38-39) kan slike spørsmål brukes som et hjelpemiddel til å komme inn på hvilken mening den syke selv tillegger sykdom og lidelse. Sykepleieren kan sammen med pasienten undersøke den sykes egen forestilling om sykdommen, og begynne arbeidet med å hjelpe ham fram til innsikt i tilstanden. Vitale og Genge (2007) mener at det å vedlikeholde et håp krever en bevisst innsats av pasienten, men sier at sykepleieren kan bidra til at den enkelte oppdrettholder håp ved å hjelpe pasienten med å vurdere og bekrefte åndelig tro. Ozanne et al. (2013) hevder at dersom sykepleieren har større bevissthet og kunnskap om de eksistensielle og åndelige behovene til en hver pasient, vil dette gi hjelp til å forstå pasientens behov for omsorg og bevaring av håp. I følge Lohne (2011, s.114) vil en livsfilosofi eller religiøs tro kunne styrke et menneskes håp. Det bekrefter Rustøen (2007, s.100-101) som mener at det åndelige ofte vil ha en sterk betydning for håpet. Forfatteren forteller at sykepleieren bør snakke med pasienten om åndelige forhold og verdier, fordi pasienten kan trenge hjelp til å se kilder som enkelte kan finne styrke i. Økt bevissthet og diskusjon om ulike verdier og egen åndelighet vil for mange være vesentlig. Lie (2002, s.103) sier at en pasient sjelden vil gi uttrykk for sine eksistensielle eller åndelige behov dersom ikke omstendighetene legger til rette for det. Lie påpeker at det krever tid, åpenhet og ferdigheter fra helsearbeiderens side, og forteller videre at personlige erfaringer kan være meget verdifulle i samtaler med andre mennesker. Schmidt (2014, s.49-51) mener at sykepleieres holdning og innstilling ligger i bunn og er bærende for handlingene som utføres.

Kandidatnummer: 47

Forfatteren sier at åndelig omsorg er å være hos, og være nær. Det vil kreve full og hel tilstedeværelse, med all oppmerksomhet rettet mot pasienten. Det kan være omfavnelse eller et håndtrykk. Noen ganger er det ord, andre ganger ikke.

6.0 Avslutning

Hensikten med denne litteraturstudien var å finne svar på hvordan sykepleieren kan bidra til å fremme håp hos pasienter som har diagnosen ALS. Studiene har vist at sykepleieren kan påvirke prosessen hos den enkelte slik at håpet styrkes. Dette kan gjøres ved og blant annet være tilgjengelig for pasienten, og tillate ham å gi uttrykk for sine følelser og sin opplevelse av situasjon. Da er det viktig at sykepleieren viser at hun er til stede for pasienten og at hun i aller høyeste grad viser verdighet og respekt overfor pasienten. Studiene har vist at fokus på her og nå er viktig, og at fokus på det som fungerer derfor vil være vesentlig. Tilstrekkelig informasjon styrker pasientens følelse av kontroll og bidrar til at pasienten opprettholder håpet. Det er derfor viktig at sykepleieren er realistisk og at hun i tillegg er bevisst på sin egen holdning og måten informasjonen blir gitt på. I studiene kommer det også frem at sykepleieren kan bidra til at den enkelte opprettholder håp ved å hjelpe pasienten med å vurdere og bekrefte åndelig tro. Større bevissthet og kunnskap om pasientens åndelige behov vil gi hjelp til å forstå pasientens behov for omsorg og bevaring av håp. Sykepleieren bør generelt oppmuntre pasienten til å håpe fordi det vil kunne gi hjelp til å finne en styrke til å gå inn det ukjente.

Etter å ha fullført denne litteraturstudien er oppfatningen at sykepleier og annet helsepersonell bør få økt kunnskap når det gjelder sykepleie til pasienter med ALS, fordi studien har vist at sykepleieren i stor grad har en viktig rolle med hensyn til å styrke pasientens håp. Økt kunnskap vil kunne bidra til at sykepleieren bedre tilrettelegger for pasientens egne ønsker og behov, slik at sykepleien som utføres er kunnskapsbasert og relevant for hver enkelt pasient. På den måten vil pasientens opplevelse av håp kunne styrkes, og sykepleieren kan bidra til at pasientens gjenværende tid oppleves meningsfull.

7.0 Litteraturliste

- Aarli, J. A. (2007). Motor-nevron-sykdommer. I L. Gjerstad, O. H. Skjeldal & E. Helseth (Red.), *Nevrologi og nevrokirurgi – fra barn til voksen*. (4.utg., s.263-268). Forlaget Vett & Viten AS.
- Bertelsen, A. K. (2011). Sykdommer i nervesystemet. I S. Ørn, J. Mjell & E. Bach-Gansmo (Red.), *Sykdom og behandling*. (1.utg., s.313-348). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Birkeland, A., & Flovik, A.M. (2012). *Sykepleie i hjemmet*. Oslo: Akribe.
- Dalland, O. (2013). *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Dietrichs, E. (2012). Nevrologiske sykdommer. I D. Jacobsen, B. Kjeldnes, T. Buanes. O, Røyse (Red.), *Sykdomslære – indremedisin, kirurgi og anestesi*. (2.utg., s. 385-408). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Eide, H. & Eide, T. (2011). *Kommunikasjon i relasjoner – samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Espeset, K., Mastad, V., Johansen, E.R. & Almås, H. (2011). Sykepleie ved nevrologiske sykdommer. I H. Almås, D.G. Stubberud & R. Grønseth (Red.), *Klinisk sykepleie 2*. (4.utg., s.227-260). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Fanos, J., Gelinas, D., Foster, R., Postone, N., & Miller, R. (2008). Hope in palliative care: from narcissism to self-transcendence in amyotrophic lateral sclerosis. *Journal Of Palliative Medicine*, 11(3), 470-475. doi: 10.1089/jpm.2007.0098
- Foley, G., O'Mahony, P., & Hardiman, O. (2007). Perceptions of quality of life in people with ALS: Effects of coping and health care. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 8(3), 164-169. doi:10.1080/17482960601164532

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier – värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur & kultur.

Forsberg, K. (2014, 4. desember). Sjeldne sykdommer – vi trenger forskning på ALS i Norge. *Dagens Medisin* 21:2014, s.70.

Holter, I. M. (2011). Sykepleierprofesjonens kjernekompetanse. I I.M. Holter & T. E. Mekki (Red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie – sykepleieboken 1*. (4.utg., s.139-148). Oslo: Akribe.

Kristoffersen, N.J. (2011) Teoretiske perspektiver på sykepleie. I N.J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E.A. Skaug, E.A. (Red.), *Grunnleggende sykepleie. Bind 1*. (2.utg., s.207-270). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kviseth, B. & Mikkelsen, J. (2011). Sykepleierens rolle i kvalitetsarbeid. I Knutstad, U. (Red.). *Sentrale begreper i klinisk sykepleie: Sykepleieboken 2*. (3.utg., s.309-346). Oslo: Akribe.

Lie, K. (2002). *Eksistensiell og åndelig helseomsorg – en praktisk veileder*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.

Lohne, V. (2011). Håp og håpløshet. I Knutstad, U. (Red.). *Sentrale begreper i klinisk sykepleie: Sykepleieboken 2*. (3.utg., s.108-124). Oslo: Akribe.

Nordtvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L.V. & Reinart, L. M. (2012). *Jobb kunnskapsbasert! – En arbeidsbok*. Oslo: Akribe.

Norsk sykepleierforbund (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*.

Hentet 16.01.15 fra:

<https://www.nsf.no/ikbViewer/Content/2182990/seefile>

Olsson, H. & Sørensen, S. (2009). *Forskningsprosessen, kvalitative og kvantitative perspektiver*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Ozanne, A. O., Graneheim, U. H., & Strang, S. (2013). Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients. *Journal Of Clinical Nursing*, 22(15/16), 2141-2149. doi:10.1111/jocn.12071

Renolen, Å. (2008). *Forståelse av mennesker – innføring i psykologi for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.

Rustøen, T. (2007). Håp hos kronisk syke mennesker. I E. Gjengedal & B. R. Hanestad (Red.), *Å leve med kronisk sykdom – en varig kursendring* (2.utg., s.93-102). Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.

Slettebø, Å. (2008). Forskningsetikk. I B. S. Brinchmann (Red.), *Etikk i sykepleien* (2.utg., s.207-224). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Schmidt, H. (2014). *Har du tid til det, da? –Om åndelig omsorg i sykepleien*. Bergen: Fagbokforlaget.

Travelbee, J. (2011). *Mellommenneskelig forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Vitale, A. & Genge, A. (2007). Codman Award 2006: The experience of hope in ALS patients. *Axon/L'axone*, 28 (2), 27-35

Hentet fra:

<http://ezproxy.hsh.no:2475/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=2065a030-61b9-41d1-ab87-6a63309cdd13%40sessionmgr114&vid=4&hid=123>

Vedlegg 1 – Oversikt over søkehistorikk

Database: CINAHL

Dato for søk	Søkeord	Avgrensing	Antall treff
13.01.15	ALS	Full Text Published date 2004-2015	133
	And Hope	Full Text Published date 2004-2015	7
	And Palliative Care	Full Text Published date 2004-2015	1

Artikkel nr.2: Hope in palliative care: from Narcissism to self-transcendence in Amyotrophic Lateral Sclerosis

Artikkel nr.3: Codman Award 2006: The experience of hope in ALS patients

Dato for søk	Søkeord	Avgrensing	Antall treff
13.01.15	ALS	Full Text Published date 2004-2015	133
	And quality of life	Full Text Published date 2004-2015	22

Artikkel nr.4: Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients.

Database: PubMed

Dato for søk	Søkeord	Avgrensing	Antall treff
15.01.15	ALS	Free full text Publication date 10 years	2717
	And quality of life	Free full text Publication date 10 years	88
	And coping	Free full text Publication date 10 years	6

Artikkel nr.1: Perceptions of quality of life in people with ALS: Effects of coping and health care