

BACHELOROPPGAVE I SYKEPLEIE

« Hvilke kunnskaper må en sykepleier ha for å kunne tilpasse seg situasjonen på best mulig måte, når en pasient rammet av ALS utvikler redusert taleevne? »



FORFATTERE:

MARTE HERRMAN OG CELINE BIRKELAND

Dato:

09.05.2014

SAMMENDRAG

Tittel:	Hvilke kunnskaper må en sykepleier ha for å kunne tilpasse seg situasjonen på best mulig måte, når en pasient rammet Av ALS utvikler redusert taleevne?	Dato : 09.05.14
Deltaker(e)/	Marte Herrman og Celine Birkeland	
Veileder(e):	Kristian Rigsby Odberg	
Evt. oppdragsgiver:		
Stikkord/nøkkel ord (3-5 stk)	Amyotrofisk lateral sklerose, krise, kommunikasjon, Mellommenneskelige forhold, etikk.	
Antall sider/ord: 48/12.228	Antall vedlegg: 2	Publiseringsavtale inngått: Ja
<p>Kort beskrivelse av master/bacheloroppgaven:</p> <p>Introduksjon: Amyotrofisk Lateral Sklerose er en alvorlig nevrodegenerativ sykdom. 95% som får denne sykdommen mister evnen til å kommunisere verbalt før de dør.</p> <p>Hensikt: Hvordan en sykepleier skal tilegne seg kunnskaper om krise, kommunikasjon, mellommenneskelige forhold og etikk i sykepleie til en person rammet av ALS, med fokus på pasienter som har svekket eller manglende evne til å uttrykke seg gjennom tale.</p> <p>Metode: Denne oppgaven er en litteraturstudie. Vi har søkt etter aktuell forskning i databasene: Cinahl og Ovid Nursing Database. Vi har brukt søkeordene: Amotrophic lateral sclerosis, death, nurse, patient, power distance, quality of life, speech, intelligibility, caregivers.</p> <p>Resultat og konklusjon: Behovet for medisinsk, fysisk og psykisk støtte vil være essensielt for alle involverte i sykdomsforløpet. Pårørende og helsepersonell som kjenner pasienten godt vil etter hvert få vanskeligheter med å forstå hva pasienten sier. En bredere forståelse av pasientens livssituasjon vil gjøre det lettere for sykepleieren å møte pasienten der han er akkurat nå. En lyttende holdning bidrar til at pasienten åpner seg og føler seg trygg. Kommunikasjonssettinger hvor pasienten må kommunisere i støyende omgivelser, med en større gruppe mennesker rundt seg og å kommunisere over en lengre periode er en lite effektiv kommunikasjonsmåte. Pasienter rammet av ALS fant mening med livet til tross for den dårlige prognosen. Dette styrket deres vilje til å leve.</p>		

ABSTRACT

Title:	If a patient with ALS lose the ability to speak proberly, What knowledge do a nurse need to handle the situation best possible way?	Date : 09.05.14
Participants/	Marte Herrman og Celine Birkeland	
Supervisor(s)	Kristian Rigsby Odberg	
Employer:		
Keywords (3-5)	Amyotrophic lateral sclerosis, crisis, communication, interpersonal relationship, ethics.	
Number of pages/words: 48/12.228	Number of appendix: 2	Availability: Open
<p>Short description of the bachelor thesis:</p> <p>Introduction: Amyotrophic lateral sclerosis is a neurodegenerative disease. Among 95% of all patients lose the ability to communicate verbally.</p> <p>Purpose: How a nurse have to dedicate knowledge about crisis, communication, interpersonal relationship and ethics according to nursing for a patient with ALS. Where the patient has difficulty in speaking, either if it reduced or inability.</p> <p>Method: This thesis is based on literature study. We searched for related research in databases: Cinahl and Ovid Nursing Database. Where we used the keywords: Amotrophic lateral sclerosis, death, nurse, patient, power distance, quality of life, speech, intelligibility, caregivers.</p> <p>Results: The need of medically, physically and mentally support is essential for everyone involved by ALS, both the patient, relatives, friend and health professionals. The relatives and health professionals that know the patient well, will after amount of time have difficulty understanding what the patient is trying to express verbally. A better knowledge about the situation will make it easier for all parts to understand. It will also make it easier for the nurse to accommodate the patient needs. By listening patiently the patient feels safe and it will make it easier for him to open up. Patients with ALS constantly try to find the meaning of life, in spite of the poor prognoses, and when they do, it strengths them to continue to live.</p>		

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	5
1.1 Introduksjon til tema	5
2.0 Bakgrunn	6
2.1.1 Grunnleggende kunnskap.....	6
2.1.2 Hva er Amyotrofisk Lateral Sklerose?.....	7
2.1.3 Symptomer	8
2.1.4 Årsak og behandling.....	9
2.1.5 Prognose.....	9
2.1.6 Krise.....	10
2.1.7 Kommunikasjon	11
2.1.8 Mellommenneskelige forhold.....	13
2.1.9 Etikk.....	15
2.2 Sykepleiefaglig relevans.....	15
2.3 Forskningsområder	16
2.4 Hensikten.....	16
2.5 Problemstilling.....	16
2.6 Avgrensing av oppgaven.....	16
3.0 Metode	17
3.1 Begrunnelse for valg av perspektiv.....	17
3.2 Litteraturstudie.....	17
3.3 Litteratursøk	18
3.4 Begrunnelse for valg av litteratur og kildekritikk.....	18
3.5 Forskningsetikk.....	20
4.0 Resultat	21
5.0 Drøfting	23
5.1 Krise	23
5.2 Kommunikasjon.....	25
5.2.1 Aktiv lytting.....	27
5.2.2 Berøring.....	29
5.3 Mellommenneskelige forhold.....	30
5.4 Makt og avmakt.....	33
5.5 Nærhetsetikk.....	35
6.0 Konklusjon	38
7.0 Litteraturliste:	40
Vedlegg 1	43
Vedlegg 2	44

«Jeg snakker ikke i det hele tatt lenger, derfor hever de stemmen og former ordene sine ekstra tydelig. Jeg har mistet noe av mimikken, derfor møter jeg iblant utglattede ansiktstrekk. Hvis jeg sier noe, selv om jeg ikke burde, må jeg ta i med så mye krefter at jeg høres sint ut. Hvorfor skriker du sånn? - Og nå får jeg klapp på kinnnet, eller aller verst, på hodet, som et barn. Som jeg avskyr det. Denne nedlatende medlidenheten. Så fjernt fra medfølelse og empati»

Ulla-Carin Lindquist(2004)

1.0 Innledning

1.1 Introduksjon til tema

Tema for bacheloroppgaven i sykepleie er Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS). Oppgaven skal omhandle pasienter rammet av ALS som etter hvert utvikler svekket taleevne, og hvilke utfordringer dette kan medføre for den enkelte. Beukelman (2006) gjorde en undersøkelse med 158 pasienter rammet av ALS. Hele 95 % av gruppen mistet taleevnen før de døde (NAV, 2009). Disse tallene forteller at fokus på svekket taleevne, krise, kommunikasjon, mellommenneskelige forhold og etikk er helt avgjørende i sykepleie til denne gruppen pasienter.

Gjennom våre praksisperioder har vi møtt noen pasienter rammet av ALS. Dette har gjort et sterkt inntrykk. Dette er derfor et tema og en sykdom vi ønsker å innhente mer kunnskap om. Det spesielle med sykdommen, er at de fleste som får diagnosen, i gjennomsnitt, lever i tre år etter at diagnosen er stilt (Dietrichs 2010).

2.0 Bakgrunn

2.1.1 Grunnleggende kunnskap

Begrepet kunnskap kan forklares ved hjelp av begrepene; kjennskap, viten, lærdom og innsikt. Å ha kunnskap eller å være kompetent innebærer å være kvalifisert til å ta beslutninger og handle innenfor et bestemt funksjons- og myndighetsområde (Kristoffersen 2011).

Ferdighetene en sykepleier må ha for å utøve god sykepleie utvikles i stor grad med basis i sykepleierens erfaringer (Ibid.). Allikevel er det svært viktig at sykepleieren har en grunnleggende teoretisk kunnskap som erfaringene i praksis bygges videre på (Ibid.). I flere tiår har en vært opptatt av at utøvelse av sykepleie må baseres på ulike kunnskapsformer (Ibid.). Vandvik (2007) definerer kunnskapsbasert praksis slik: «kunnskapsbasert praksis er å basere fagutøvelsen på forskningsbasert kunnskap integrert med klinisk erfaring og pasientens preferanser» (Kristoffersen 2011).

I utøvelse av sykepleie til en pasient rammet av ALS vil det være avgjørende for pasienten at utøvelsen er tilstrekkelig og god, og at vi som sykepleiere innehar grunnleggende og generell kunnskap om sykdommen (Kristoffersen 2011). Forskningsbasert kunnskap er i hovedsak framstilt i bøker, vitenskapelige rapporter, tidsskrifter og nettbaserte kilder og dette vil kunne gi grunnleggende forståelse av sykdommen (Ibid.). Kunnskap om ALS fra forskning kan identifisere, beskrive og forklare fenomener og årsaksforhold. Forskningsbasert kunnskap kan også beskrive forekomsten og gi økt forståelse for enkeltpasienters, og gruppers opplevelser og erfaringer, og anslå effekt av ulike tiltak (Ibid.). Erfaringsbasert kunnskap er kunnskap man erverver seg gjennom et yrkesaktivt liv. Den er praksisnær og knyttet til konkrete situasjoner (Ibid.). Kunnskapen utvikles gjennom systematisk og kritisk refleksjon over ens egne erfaringer som sykepleier (Ibid.). Det kan være vanskelig å tilegne seg erfaringsbasert kunnskap om ALS, fordi kun 1-2 personer per 100.000 innbygger rammes (Espeset m.fl. 2011). Noen sykepleiere vil kanskje aldri møte pasienter med sykdommen ALS, mens andre kan komme over denne pasientgruppen opptil flere ganger gjennom sin yrkeskarriere. I følge Kristoffersen (2011) omfatter brukerkunnskap hensynet til pasientens ønsker og behov. Ved utøvelse av sykepleie til en pasient rammet av ALS, må pasientens ønsker, behov og medbestemmelse gjennomføres gjennom dialog med den enkelte pasienten (Kristoffersen 2011). Allikevel er det viktig med en god dialog mellom erfarne brukergrupper og brukerorganisasjoner (Ibid.). Med andre ord er det viktig at pasienten får ta del i sitt behandlingsopplegg.

Funksjonshemmedes fellesorganisasjon definerer i Kristoffersen (2011) brukermedvirkning slik: «Når brukere eller brukerrepresentanter går i dialog med tjenesteytere og på lik fot med dem tilbyr kompetanse og spesialkunnskap basert på egne – og/eller andres erfaringer for å løse ulike oppgaver». Den kunnskapen pasienten innehar er avgjørende og svært viktig for at sykepleieren skal kunne utøve god og verdig sykepleie. Brukermedvirkning er lovpålagt gjennom pasientrettighetsloven av 2001. Dette leddet vil sikre at pasienten får ta del i avgjørelser som omhandler hans tilstand (Kristoffersen 2011).

Til sammen utgjør de tre overnevnte leddene kunnskapsbasert praksis (Kristoffersen 2011). Essensen i begrepet kunnskapsbasert praksis er derfor at fagutøvelse skal være basert på det beste innenfor forskningsbasert – og erfaringsbasert kunnskap i tillegg til brukerkunnskap (Ibid.). Dette gjelder også i utøvelse av sykepleie til pasienter rammet av ALS (Ibid.).

2.1.2 Hva er Amyotrofisk Lateral Sklerose?

Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS) er en alvorlig neurodegenerativ sykdom som både rammer motoriske nerveceller i hjernen og motonevroner i ryggmargen (Espeset m.fl. 2011). ALS gir progredierende lammelser som etter hvert vil omfatte hele kroppen (Ibid.) Det karakteristiske ved Amyotrofisk Lateral Sklerose er at sykdommen gir både sentrale og perifere neurologiske utfall (Dietrichs 2010). Affeksjon av nedadstigende motoriske baner fra hjernen gir spastisitet og økte reflekser, mens affeksjon av motonevroner i ryggmargen, eller hjernestammen, gir atrofi av muskulaturen og facikulasjoner (ukontrollerte smårykninger) (Ibid.).

ALS er en sykdom som forekommer svært sjelden. De fleste som rammes er over 50 år, men sykdommen *kan* også debutere i relativt ung alder. Menn rammes hyppigere enn kvinner. I følge (Espeset m.fl. 2011) er insidensen 1-2 per 100.000 innbygger. Det er ca. 200 som til enhver tid har ALS i Norge (NAV, 2009).

2.1.3 Symptomer

I følge Dietrichs (2010) utvikler ALS seg i mange tilfeller raskt, slik at pasienten får invalidiserende pareser i løpet av måneder eller få år.

Når utviklingen av sykdommen starter i hjernestammen, vil musklene i munnen, svelget og strupen rammes (Espeset m.fl. 2011) Dette kan være de første symptomene som ALS-pasienten bemerker. Disse symptomene er relatert til lammelser i ansiktsmuskulaturen og av muskulaturen i tungen eller i svelget. Dette medfører at stemmen blir hes og at artikulasjonen svekkes (Ibid.). Etter hvert som sykdommen skrider frem, kan det bli svært vanskelig for pasienten å tygge og svelge. Talen vil også bli mer og mer utydelig. Dette defineres som bulbære pareser (Ibid.). Denne oppgaven legger vekt på bulbære pareser, da det er disse symptomene som er relevante for hensikten i oppgaven.

Fonetikk er læren om språklydenes fysiske og fysiologiske egenskaper. I artikulatorisk og organisk fonetikk studerer man hvordan de ulike lydene produseres i taleorganene. Den normale talen foregår ved hjelp av en rekke muskler i et raskt og koordinert samspill (Simonsen 2009). Det vil blant annet si hvordan luftstrømmen som skaper lyden settes i gang, hvordan denne luftstrømmen modifiseres, eventuelt avbrytes gjennom talekanalen (strupehodet med stemmebåndene, svelget, munnhulen med tunge og lepper, gane og tenner), og hvordan luften slippes ut gjennom munnen eller nesene for å danne den enkelte språklyd (Ibid.).

Et av de første tegnene pasientene bemerker når talemusklene rammes, er at han ikke får med seg tungen når han snakker i et naturlig tempo (NAV, 2009). Han kan «snuble» i lydene og «sluke» stavelser – og må sette ned tempoet og konsentrere seg for å få sagt ordene tydelig (Ibid.). Det er ikke uvanlig at ALS-rammede som har disse symptomene velger å isolere seg, og synes selv at de har et stort sosialt problem (Ibid.). De vegrer seg for eksempel mot å ta telefonen og treffe venner. Selv om disse talevanskene i et tidlig stadium er av så liten grad at de nærmest er subjektive, er de allikevel høyst reelle for de som har dem (Ibid.). Hos ca. 1/3 av pasientene med ALS er talevansker det første symptomet, ellers kan pasienten føle seg helt frisk. Hos andre igjen kan de øvrige lammelsene ha kommet langt før pasienten får vanskeligheter med å uttrykke seg (Ibid.).

Hvis magemusklene er for svake til å presse opp mellomgulvet, blir stemmen svak og setningene blir avbrutt av innåndinger. Symptomene vil utvikle seg over enten måneder eller år (RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, 2005). I begynnelsen vil kun pasienten og de som kjenner han godt kunne merke forandringen. Senere vil talen bli mer svekket, spesielt ved tretthet og stress. Gradvis vil pasienten bare kunne bruke korte setninger (Ibid.). Talen kan også bli nasal og uforståelig (dysartri). Dette stiller stadig større krav til de rundt pasienten om å klare og tolke hans uttrykk (Ibid.).

Personer med ALS opplever at deres uttryksmuligheter stadig forverres. For at pasienten skal kunne uttrykke sin personlighet og vise hvem man han er, er det viktig å kunne gi uttrykk sine tanker, følelser og behov (RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, 2005). For å kunne bevare sin identitet og bestemme over sitt eget liv, er det avgjørende for personer med ALS at de har evnen til å kommunisere (Ibid.).

2.1.4 Årsak og behandling

Per i dag kjenner ikke vitenskapen årsaken til utviklingen av ALS, og det finnes i øyeblikket ingen behandling verken medisinsk eller kirurgisk (NAV, 2009). Mange steder i verden forskes det intenst for å avdekke en årsakssammenheng, for det er først da grunnlaget for behandling vil være til stede. I ca. 10 % av sykdomstilfellene finner man familiær ALS, altså en genetisk komponent (Ibid.).

2.1.5 Prognose

Progressiv bulbær paralyse sees hyppigst hos kvinner, mens progressiv muskelatrofi sees oftest hos menn (Dietrichs 2010). Prognosen og framtidsutsiktene er relatert til den enkelte variant. I gjennomsnitt lever pasientene ca. tre år etter at diagnosen er stilt, men det finnes en liten andel med lang overlevelse – mer enn 10 år (Ibid.). Amyotrofisk Lateral Sklerose er en uhelbredelig sykdom, som gradvis forverres (Ibid.). Med tanke på sykdommens alvorlighetsgrad og dårlige prognose vil det å få en slik diagnose være overveldende og innebære en alvorlig krise i pasientens liv.

2.1.6 Krise

I boken innføring i psykolog defineres krise slik:

”Med krise mener vi den psykologiske reaksjonen som mennesker opplever når vanlige mestringsstrategier ikke er tilstrekkelig for å finne løsninger på en vanskelig situasjon” (Håkonsen 2011).

Krisebegrepet kan inndeles i to undergrupper. Traumatisk krise og utviklingskrise, hvorav førstnevnte innebærer alvorlig sykdom og ulykker, mens det andre begrepet dekker faktorer som er knyttet til levdt liv, fødsel, død, skilsmisse etc. (Håkonsen 2011). For en pasient med nydiagnostisert ALS vil begrepet traumatisk krise være dekkende for å beskrive tilstanden pasienten opplever. Som sykepleiere må vi inneha kunnskaper om hvilke situasjoner som kan utløse en krise og hvordan vi som helsepersonell kan gjenkjenne tegn og atferdsmønster hos pasienter i en krisesituasjon (Ibid.). Likeså er det viktig at vi har kunnskaper og forståelse for at alle mennesker er unike og at ingen kan behandles på samme måte. For eksempel kan ett samlivsbrudd med bakgrunn i utroskap utløse en krise mens en livsendring som i større grad er ventet og planlagt, ikke i samme grad vil utløse en krise (Ibid.). Når en person rammes av ALS, kan en lett tenke seg at det oppleves som en krise og at det representerer en dramatisk endring i pasientens liv. En krise kjennetegnes ved at personen som er rammet ikke har muligheten til å foreta valg som kan føre til en god eller bedre løsning på situasjonen. Situasjonen oppleves og er fastlåst med en prognose som ikke levner tvil om det endelige utfallet av sykdommen.

Sjokkfasen er den første fasen i et kriseforløp (Håkonsen 2011). I denne fasen vil den rammede ikke være i stand til å ta inn over seg den diagnosen som er gitt. Pasienten bruker all sin psykiske energi på å forstå beskjednen han har fått (ibid.). Pasienten har lite og ingen forutsetning for å ta valg om videre behandling, da situasjonen vil være kaotisk, uoversiktlig og preget av ubevisste reaksjonsmønstre som automatisk trer i verk for å beskytte seg selv (ibid.)

Det andre leddet i kriseforløpet er reaksjonsfasen. Den oppstår når personen har forstått og tatt innover seg at han er rammet av ALS. I denne fasen kommer de emosjonelle reaksjonene tydeligere til uttrykk. Dette kan vise seg som manglende initiativ, depresjon, fortvilelse, sorg og gråt. Søvnvansker og dårlig matlyst kan også forekomme (Håkonsen, 2011).

Bearbeidingsfasen er den tredje fasen i kriseforløpet. I denne fasen har den syke akseptert diagnosen han har fått. Han vil søke tilbake til faktorene som vanligvis skaper trygghet og stabilitet i hverdagen samtidig som han ønsker å gi hverdagen en ny mening og nytt innhold (Håkonsen 2011).

Nyorienteringsfasen kjennetegnes ved at pasienten har akseptert sykdommen og tilrettelagt for en ny tilværelse i livet. Til tross for aksept vil og kan sorg og fortvilelse fortsatt være til stede (Håkonsen 2011).

Gode kommunikasjonsferdigheter vil være et av flere fagområder som er viktige handlingsverktøy i sykepleieprofesjonen som skal hjelpe pasienten gjennom krisens ulike faser (Eide og Eide 2007). Praktisk kommunikasjon er viktig på lik linje med tekniske instrumentelle ferdigheter, som å sette en sprøyte (ibid.).

2.1.7 Kommunikasjon

På latinsk heter kommunikasjon: *communicare* og betyr å gjøre noe felles (Eide og Eide 2007).

Det finnes to former for kommunikasjon. Verbal og nonverbal kommunikasjon. Verbal kommunikasjon er kommunikasjon med muntlige eller skrevne ord. Nonverbal kommunikasjon er kommunikasjon med overføring av budskapet uten ord (Ibid.). Vi kan benytte oss av tegn, symboler, lukter, bilder, musikk med mer. For å kunne forstå pasienten er aktiv lytting og observasjon av pasientens kroppsspråk verbalt og nonverbalt grunnleggende (Ibid.). I alle møter mellom sykepleier og pasienter er kommunikasjon viktig. For en pasient som helt og eller delvis har, eller er i ferd med å miste evnen til å kommunisere er det særdeles viktig at sykepleier har god kunnskap om både verbal og nonverbal kommunikasjon (Ibid.).

I møte med pasienter rammet av ALS som har kommet i den fasen at taleevnen har blitt redusert kan det oppstå kommunikative utfordringer. Alle mennesker har rammer for egen forståelse, og rammer som preger vår forståelse av andre (Eide og Eide 2007). I møte med en ALS-pasient med begrenset kommunikasjonsevne kommer ofte vårt eget erfaringsgrunnlag og egen forståelse til kort (Eide og Eide 2007). I slike situasjoner stilles det ekstra store krav

til sykepleieren om kunnskap til både empati og etikk. Avstanden og ulikheter mellom sykepleieren og pasienten i språk og tenkemåte kan vekke engstelse, irritasjon og skape misforståelser for begge parter (Ibid.).

Kommunikasjon forekommer i mange former. Når vi kommuniserer beskriver Eide og Eide (2007) at dette også skjer i form av atferd, holdning, lyder, bevegelser, utseende og ansiktsuttrykk. Det er ikke alltid vi må bruke ord for å bli forstått. Ofte kan det holde og sende et blick (Ibid.). Ansiktsuttrykket kan fortelle om pasienten har smerter, er glad, trøtt eller sint. Ved å sammenfatte ulike signaler pasienten sender, kan vi tolke hva pasienten egentlig mener. At pasienten fysisk taper evnen til det nonverbale språk vil stille ekstra store krav til sykepleieren fordi hun da "mister" verdifull og opplagt informasjon som vi ellers, i mange situasjoner får automatisk (Ibid.). Det er allikevel svært viktig å være oppmerksom på at selv om sykepleier mister verdifull informasjon vil pasienten psykisk og mentalt fortsatt være i stand til å lese sykepleieren (Ibid.). Dette gjør at hun må være bevisst på eget nonverbale språk. Konsekvensen av at sykepleieren ikke er bevisst på dette, kan være at pasienten utvikler et mistillitsforhold til sykepleieren (Ibid.). I læren om mellommenneskelige forhold skriver Joyce Travelbee (2005) at et mellommenneskelig forhold er basert på tillit, og at dette kan skapes gjennom oppmerksomhet, aktiv lytting og innlevelse fra sykepleieren. Joyce Travelbees' sykepleieteori er inspirert av eksistensialistisk filosofi som bygges på begrepene individ og rolle, lidelse, mening, håp og tillit, mot, mestring, kommunikasjon og menneske-til-menneskeforhold.

Travelbee (2005) hevder at å være en profesjonell sykepleier er å bruke seg selv terapeutisk. For å bruke seg selv terapeutisk kreves det selvinnsett, selvforståelse, forståelse for menneskelig atferd og evne til å forutse sin egen og andres atferd (Ibid.). Det er viktig at sykepleieren har innsikt og et gjennomtenkt forhold til sine egne holdninger i forbindelse med sykdom, lidelse og død (Ibid.). Hennes definisjon på menneskesyn er at hvert menneske er unikt og uerstattelig. Livet byr på mange erfaringer og hun mener at lidelse er en del av livet (Travelbee 2005). Som menneske tar vi del i en rekke fellesmenneskelige erfaringer, slik som sykdom, lidelse og tap. Allikevel vil den enkeltes opplevelse av lidelse være høyst personlig og kun dets eget (Kristoffersen 2011).

Når en pasient er rammet av ALS og utvikler svekket evne til å uttrykke seg verbalt, kan pasienten oppleve at han mister noe av stor verdi og betydning. Travelbee (2005) beskriver at jo større verdi og betydning det pasienten mister har for han, desto sterkere er lidelsen vedkommende opplever. På grunnlag av dette kan pasienten oppleve en forsterket lidelse ved å utvikle redusert taleevne (Travelbee 2005). Hvorfor meg – reaksjonen, og hvorfor ikke meg – reaksjonen er de to hovedgruppene hos mennesker som lider. Hvorfor meg – reaksjonen er den vanligste hos pasienter som møter lidelse. Noen av de mest vanlige reaksjonene er sinne, selvmedlidenhet, bebreidelse, forvirring, depresjon og apatisk likegyldighet. Dette kan sees hos pasienter som er rammet av ALS med påfølgende svekkelse av taleevnen (Ibid.).

Sykepleierens mål og hensikt er å hjelpe pasienten til å mestre og finne mening i sykdom og lidelse (Travelbee 2005). I tillegg til begrepene mestre og finne mening, er begrepet håp sentralt knyttet til sykepleiers mål og hensikt. Menneskets grunnleggende tillit til omverdenen er et element ved håpet (Ibid.). Det andre elementet i begrepet håp er mot - som er avgjørende for å holde ut og ikke gi opp selv om lidelsen er stor (Kristoffersen 2011).

Travelbee (2005) beskriver kommunikasjon som et av sykepleierens viktigste redskaper i etablering av et menneske-til-menneskeforholdet. Gjennom kommunikasjon vil sykepleieren bli kjent med pasienten som et enkeltindivid (Travelbee 2005).. Hun hevder at prosessen blir en utfordring fordi det krever at sykepleieren skiller nettopp denne pasienten fra alle tidligere pasienter (Ibid.). Sykepleierens mål og hensikt kan bare oppnås gjennom etableringen av et virkelig menneske-til-menneskeforhold (Ibid.).

2.1.8 Mellommenneskelige forhold

Joyce Travelbee definerer mellommenneskelige forhold slik:

«Sykepleie er en mellommenneskelig prosess hvor den profesjonelle sykepleiepraktiker hjelper et individ, en familie, eller et samfunn i å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse, og hvis nødvendig, å finne mening i disse erfaringene» (Krüger m.fl. 1998).

Travelbee (2005) mener at kommunikasjon er en prosess som gjør det mulig for sykepleieren å etablere og utvikle et mellommenneskelig forhold. På denne måten kan sykepleieren hjelpe individer og familier i forebygging og håndtering av sykdom og lidelse og hjelpe de til å finne en mening med disse hendelsene.

Travelbee (2005) skriver i sin bok at mellommenneskelige forhold ikke kan skapes så lenge et sykepleier- pasient forhold er tilstede. Begge personene må tre ut av sine roller som unike mennesker og oppfatte den andre som et individ. Det er først da forholdet kan skapes. Det mellommenneskelige forholdet bygges dag etter dag når vi har kontakt med pasienten. Oppmerksomhet, aktiv lytting og innlevelse fra sykepleieren sin side kan skape et tillitsforhold og få pasienter som i utgangspunktet er lukket til å åpne seg.

I følge Travelbee (2005) vil det mellommenneskelige forhold og aspektet i relasjonen mellom sykepleier og pasient forholdet etableres gjennom fem faser. Joyce Travelbee hevder at (1)førsteinntrykk er det grunnleggende for etablering av et mellommenneskelig forhold og en relasjon mellom sykepleier og pasienten. Førsteinntrykket dannes gjennom observasjoner av hverandres verbale og nonverbale språk. Hos en pasient rammet av ALS med svekket evne til å uttrykke seg verbalt, vil det kanskje bli mer aktuelt og observere det nonverbale språket. Som tidligere nevnt, er det svært viktig at sykepleieren har kunnskaper og alltid husker på at pasienten er psykisk og mentalt til stede og vil observere sykepleierens verbale og nonverbale språk uavhengig av sykdommens fysiske arr.(Eide og Eide 2007).

(2) Identitet, (3) empati og (4) sympati må også være tilstede for å utvikle et mellommenneskelig forhold mellom pasienten og sykepleieren. For å forstå hvordan sykdommen kan påvirke pasienten, må sykepleieren ha evne til å kunne sett seg inn i, dele og forstå den andres øyeblikkelige psykiske tilstand og indre opplevelse og ikke bare den ytre atferd på et gitt tidspunkt (Travelbee 2005). Sykepleieren må vise empati for pasientens følelser og vise pasienten medfølelse. Samtidig la pasienten merke at hun handler til det beste for han og ønsker å lindre hans fysiske- og psykiske tilstand relatert til ALS-diagnosen. Gjensidig forståelse må være tilstede for å skape et tillitsforhold. Et (5) tillitsforhold er grunnleggende for at et mellommenneskelig forhold oppstår mellom sykepleier og pasient (Ibid.). Dette oppleves først når sykepleieren og pasienten har vært gjennom de fem foregående fasene (Travelbee 2005). Med disse aspekter i relasjonen legger sykepleier til rette for et tillitsforhold og at pasientens sanne identitet kan vokse fram.

2.1.9 Etikk

Etikk er teori om moral (Brinchmann 2010). Den norske filosofen Knut Erik Tranøy (2005) hevder at begrepet moral vil si regler eller retningslinjer for hva som er rett og galt, godt eller dårlig i det praktiske liv, og særlig i forhold til andre mennesker (Ibid.). Hamran (1992) forteller at etiske utfordringer i sykepleie kan så vel være dramatiske situasjoner som angår liv eller død, eller det kan dreie seg om dagliglivets småfaglig moralske konflikter og problemer (Brinchmann 2010). Etiske utfordringer handler om verdier og holdninger, respekt og varhet, evne til å se, til å tie og til å lytte. Det handler om verdier som står på spill eller om konflikt mellom ulike verdier. Et eksempel på dette kan være rettferdighet og menneskeverd (Ibid.). Lovverket regulerer noe av dette, men daglige refleksjoner er også viktig for å oppnå moralsk handling (Ibid.).

Nærhetsetikken fokuserer på det konkrete samspillet mellom to ulike individer og setter jeg-du-forholdet i sentrum (Brinchmann 2010). Løgstrup er en av to sentrale tenkere innenfor nærhetsetikken. Han mente at grunnlaget for etikken finnes i menneskenes erfarte virkelighet (Ibid.). Løgstrup sier at vanligvis vil mennesker møte hverandre med tillit, både kjente og ukjente. Han hevder også at den etiske fordring ikke er noe vi har valgt, den er gitt oss (Ibid.). Når vi møter hverandre med tillit, er dette en måte å utlevere oss selv på. Vi legger noe av vårt liv i andres hender og forventningene om å bli sett, møtt og bli tatt vare på er til stede. Den etiske fordring for en hver sykepleier er å ta vare på det av pasientens liv som blir lagt i hennes hender (Ibid.).

2.2 Sykepleiefaglig relevans

Tema for bacheloroppgaven har en betydning for sykepleiefaget, da den vil belyse hvordan pasienten rammet av ALS opplever situasjonen hvor han har svekket evne til å uttrykke seg verbalt, og hvordan vi som sykepleiere best mulig kan tilpasse seg denne situasjonen. Ved å sette lys på områder som krise, kommunikasjon, mellommenneskelige forhold og etikk kan denne oppgaven være med på å skape en bredere forståelse for hvordan sykepleiere kan arbeide med denne gruppen pasienter. Det å miste taleevnen fører til at man i stor grad mister identiteten, det blir vanskelig å vise hvem man er og hva man står for. Det blir vanskelig å gi uttrykk for egne behov og ønsker. Det skapes misforståelser mellom den rammede og hans nærmeste, samt helsepersonell, som vil oppleves som tap av egenverd og autonomi (RehabiliteringsCenter for Muskelsvind 2005).

2.3 Forskningsområder

Høgskolen i Gjøvik har tre ulike forskningsområder innenfor sykepleie. Temaet har relasjon til seksjonens forskningsområde «helse i dagliglivet». Innenfor dette forskningsområdet er det to fokusområder: «Kritiske livshendelser» og «Å leve med helsesvikt». Det første fokusområdet er rettet mot fenomener knyttet til ulike hendelser som rammer mennesket i løpet av livssyklusen. Dette fordi det å miste taleevnen er knyttet til en hendelse, slik som en alvorlig progredierende sykdom, som kan ramme hvem som helst i løpet av livssyklusen. Det andre fokusområdet omhandler det å leve med helsesvikt, hva helsesvikt innebærer og hvordan helse og velvære kan oppnås. ALS er en uhelbredelig sykdom og når man har fått konstatert denne diagnosen, vil helsesvikt være en del av pasienten livet ut. Med utgangspunkt i valg av tema og vinkling, anses begge fokusområdene som relevant for oppgaven.

2.4 Hensikten

Hensikten med vår oppgave er at vi skal tilegne oss kunnskaper om krise, kommunikasjon, mellommenneskelige forhold og etikk i utøvelsen av sykepleie. Fokus er rettet mot en pasient rammet av ALS, hvor pasienten har svekket eller manglende evne til å uttrykke seg gjennom tale.

2.5 Problemstilling

Hvilke kunnskaper må en sykepleier ha for å kunne tilpasse seg situasjonen på best mulig måte, når en pasient rammet av ALS utvikler redusert taleevne?

2.6 Avgrensning av oppgaven

Videre i oppgaven benytter vi oss av begrepet ”pasient” og eller ”pasienten”. I denne oppgaven innebærer begrepet: ” en pasient rammet av Amyotrofisk Lateral Sklerose med svekket eller manglende evne til å uttrykke seg gjennom tale.”

3.0 Metode

En metode forteller hvordan en bør gå til verks for å etterspørre og fremskaffe kunnskap. Metoden vil være et redskap i en undersøkelse av noe. Metode kan også beskrives som det å følge en viss vei mot et mål (Dalland 2012). Vilhelm Auberts' (1985) formulering av metode er gjengitt i Dalland (2012) og lyder slik: «En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme fram til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder».

3.1 Begrunnelse for valg av perspektiv

Sykepleiere i møte med pasienten som svekket eller manglende evne til å uttrykke seg krever kunnskap. På grunnlag av dette har vi valgt å løse oppgaven fra et sykepleiefaglig perspektiv med fokus på krise, kommunikasjon, mellommenneskelige forhold og etikk.

3.2 Litteraturstudie

I følge Forsberg og Wengstrøm (2008) innebærer en litteraturstudie systematisk søking, kritisk gransking og sammenlikning av litteratur innenfor et valgt tema eller problemområde. Hensikten med en slik litteraturstudie er at man skal få oversikt over et bestemt tema eller problem (Forsberg og Wengstrøm 2008). Temaet for oppgaven er Amyotrofisk Lateral Sklerose med fokus rettet mot pasienter som opplever en svekkelse av taleevnen grunnet sin sykdom og hva dette vil medføre for pasienten. Oppgaven baserer seg på ulike forskningsartikler funnet i databaser, samt pensumlitteratur og annen relevant litteratur fra ulike bøker og elektroniske dokumenter. I og med at vi har valgt litteraturstudie som metode, vil ikke denne oppgaven avdekke ny kunnskap, men ved at vi drøfter de ulike kildene opp mot vår problemstilling kan oppgaven allikevel ha en nytteverdi for oss selv, sykepleiestudenter og annet helsepersonell.

3.3 Litteratursøk

Det stilles strenge krav til vitenskapelige artikler. Artiklene blir fagfellevurdert, det betyr at de blir vurdert og godkjent av eksperter innenfor fagområdet. De stilles krav om innhold og form i en vitenskapelig artikkel. IMROD-strukturen er den mest brukte formen for oppbygging og struktur av en artikkel.

Ønskelig tema for oppgaven ble raskt bestemt, men mye tid ble brukt for å finne ut hvordan oppgaven skulle vinkles slik at den skulle bli interessant og givende. Etter å ha fastsatt tema og ønsket vinkling, startet søket etter relevant litteratur i databasene «Ovid nursing database» og «Cinahl». Mange ulike kombinasjoner av søkeord ble utprøvd i de forskjellige databasene. Et eksempel fra tabellen i vedlegg nr. 1 viser at vi brukte en kombinasjon av søkeordene «nurse» AND «patient» AND «power distance» i databasen «Cinahl». Dette søket resulterte i tre ulike forslag til artikler, vi valgte artikkel nr. 1. Se tabell 1. i vedlegg nr. 1. Dette er vist i kolonnen med resultater som 3 = 1. Videre valgte vi artikkelen «The excess of care: a matter of understanding the asymmetri of power». Resultatet av våre søk ble til sammen fem ulike vitenskapelige artikler med relevant innhold som kan styrke og belyse problemstillingen fra flere hold. For å kvalitetssikre artiklene er det undersøkt at de er fagfellevurdert ved bruk av publiseringskanalen «database for statistikk om høgere utdanning» og at artiklene har en gjennomgående IMROD-struktur.

3.4 Begrunnelse for valg av litteratur og kildekritikk

Primærlitteratur er førstehåndskilden som er skrevet av originalforfatteren, mens sekundærlitteratur inneholder tolkninger av andres arbeid, men presentert av andre forfattere (Dalland 2012).

Den utvalgte teorien skal kunne belyse sentrale begreper i problemstillingen. Temaet ALS er generelt lite omtalt i litteraturen. Dette har medført at vi har måttet ta i bruk litteratur fra ulike land som; Storbritannia, USA, Sverige, Danmark og Norge. Vi har benyttet oss av ulike pensumlitteratur og annen relevant litteratur fra biblioteket ved Høgskolen i Gjøvik. Vi anser pensumlitteraturen som en trygg kilde, da den er kvalitetssikret fra skolen. Hva ALS er, symptomer og tegn har vi funnet i kapitlet om neurologiske sykdommer i boken «Sykdomslære» av Dietrichs (2010). I kapittel 26 «sykepleie ved neurologiske sykdommer» i

«Klinisk sykepleie 2» av Espeset m.fl. (2011) står det skrevet om konsekvenser av sykdommen for pasienten, sykepleie til pasienten, fremme kommunikasjon, samt prognose og behandling. «Etikk i sykepleie» av Brinchmann (2010) berører temaer i oppgaven, som holisme, nærhetsetikk og balansen mellom å være personlig og profesjonell i møte med pasienter. Eide og Eide (2007) tar for seg viktige poeng for oppgavens tema og problemstilling som asymmetri og symmetri, nærhetsetikk, nonverbal og verbal kommunikasjon og aktiv lytting. Kriser og kriseforløpet skriver Håkonsen (2011) om i boken «Innføring i psykologi» samt aktiv lytting og berøring. Ertner (2014) skriver også om berøring i boken «Berøring- i omsorg og lindring».

Av sekundærkilder har vi i stor grad benyttet oss av er boken «Mellommenneskelige aspekter i sygepleje» utgitt av Munksgaard Danmark (2005) som inneholder beretninger om Travelbees sykepleieteorier. I denne boken har vi trukket ut temaer om mellommenneskelige forhold, tillit og kommunikasjon. Vi har også benyttet oss av de elektroniske artiklene «ALS og kommunikasjonsvansker» publisert av NAV (2009), samt «At leve med ALS» publisert av RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (2005). Vi har stilt oss kritiske til bruk av de to overnevnte elektroniske artiklene, dette fordi de er sekundærkilder. Grunnen til at vi valgte å bruke artikkelen fra NAV, er fordi den er et utgitt som en veileder for personer med ALS, deres pårørende, samt fagpersoner. På grunnlag av dette tar vi høyde for at kildene i artikkelen er pålitelige. Artikkelen «At leve med ALS» utgitt av RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (2005) er utgitt som en informasjonshåndbok om god behandlingspraksis for ALS-pasienter. Artikkelen er hentet fra nettsiden www.alltidlittsterkere.org, som er organisasjonen for de med sykdommen ALS.

Kildekritikk betyr både å vurdere og å karakterisere den litteraturen som er benyttet (Dalland og Tygstad 2012). Dette gjelder all litteraturen som er brukt i oppgaven. Hensikten er at leseren skal kunne ta del i de refleksjonene vi har gjort oss om hvilke relevans og gyldighet litteraturen har når vi skal belyse den opp mot vår problemstilling (Ibid.).

Amyotrofisk Lateral Sklerose er en relativ ukjent sykdom med få svar og det pågår forskning rundt denne sykdommen fordi det ikke finnes noen konkret behandling (NAV, 2009). Vi har derfor benyttet oss av vitenskapelige artikler der én er fra 2004 og de andre fra 2012-2013. Dette med hensikt i at kunnskap fort blir utdatert og at det viktig å holde seg oppdatert på forskning og litteratur som er utøvd og presentert de siste årene.

Som nevnt under kapittel 3.3 litteratursøk skriver vi at for å kvalitetsikre artiklene undersøkte vi om artiklene hadde en gjennomgående IMROD- struktur. Artikkelen: “The excesses of care: a matter of understanding the asymmetry of power” skrevet av Delmar (2012) har ikke gjennomgående IMROD-struktur. Vi har allikevel valgt å bruke denne da den var fagfellevurdert på nivå 1, og på det grunnlag av at innholdet er svært relevant til oppgavens tema.

3.5 Forskningsetikk

Denne oppgaven inneholder allerede eksisterende litteratur. Høgskolen i Gjøvik har gitt oss rammer for oppgaven som tidsmessig gjør det utilstrekkelig å gjennomføre et empirisk studie. Kunnskapsdepartementet har etablert en rekke forskningskomiteer, for å beskytte pasientens integritet. Ved all forskning som involverer mennesker, helseopplysninger og menneskelig biologisk materiale må det søkes om godkjenning fra en av de syv regionale komiteene (Dalland 2012). Oppgaven baserer seg derfor på en ikke empirisk studie, da en slik oppgave ikke trenger eller bør ta hensyn til forskningsetiske prinsipper. Vår oppgave vil primært bare ha en verdi for oss selv. Av hensyn til pasienter unngår vi derfor intervjuer eller spørreskjemaer da dette kan være en unødig belastning for den enkelte (Konsmo 1996).

4.0 Resultat

Delmar (2012) bevisstgjør sykepleierne i artikkelen “The excesses of care: a matter of understanding the asymmetry of power” på at det forekommer en ujevn fordeling av makt i sykepleier-pasient-forholdet. Samhandlingen mellom sykepleieren og pasienten er basert på et avhengighets- og maktforhold (Ibid.). Hun forklarer at forholdet mellom to venner hvor frivillighet og gjensidighet er til stede vil relasjonen bli en helt annen. Etter hvert som sykdommen utvikles vil pasienten gradvis miste kontrollen over sin egen helse og kropp fordi det ligger utenfor hans kontroll og styring og pasienten blir fratatt sin identitet (Ibid.). Ozanne, Granheim og Stang (2013) hevder også at en konsekvens av sykdommen ALS vil innebære tap av kontroll for pasienten i artikkelen “Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients”. For at pasienten skal opprettholde livskvaliteten eller forbedre den, og for å opprettholde at pasienten så lenge som mulig kan ha kontroll over egen kropp og helse er symptomatisk behandling og støttende og lindrende omsorg viktig (Ozanne m.fl. 2013). I tillegg til fokuset på autonomi kan en lyttende holdning føre til at pasienten åpner seg mer og føler seg trygg (Delmar 2012). De aller fleste pasienter diagnostisert med sykdommen ALS synes sykdomsforløpet er mer skremmende enn selve døden (Ozanne m.fl. 2013). Til tross for angsten for å leve, angsten for å dø, skyld og skam, fysiske tap, eksistensiell ensomhet og urettferdighet fant pasientene meningen med livet. Dette bidro til deres vilje til å leve.

I artikkelen “Quality of life, anxiety and depression in ALS patients and their next of kin” hevder Ozanne, Strang og Persson (2011) at bredere forståelse av pasientens livssituasjon vil gjøre det lettere for sykepleieren å møte pasienten der han eller hun er akkurat nå. For at dette skal være mulig må begrepet livskvalitet studeres fra fysiske, psykiske og sosiale perspektiver. Når en person får diagnosen ALS kan dette berøre hele familien. Den nye livssituasjonen og fremtiden kan påvirke både pasient og pårørende. Behovet for medisinsk, fysisk og psykisk støtte vil være essensielt for alle involverte i sykdomsforløpet. 52 pasienter med ALS og deres omsorgspersoner deltok i undersøkelsen som legger grunnlaget for artikkelen «Impact of patient suffering on caregiver well-being: The case of amyotrophic lateral sclerosis patients and their caregivers» som Boerner og Mock (2012) har gjennomført. Pasientene vurderte sine fysiske symptomer og psykiske lidelser, mens omsorgspersonene vurderte sin daglige påvirkning – og i hvilke grad de oppfattet pasientene som støttende. Forskningen har vist viktigheten av pasientens støtte til sine omsorgspersoner. Pasientens

omsorgspersoner har samtidig rapportert at humøret deres påvirkes av pasientens plager og grad av støtte. På grunnlag av dette viser det til at pasienten spiller en viktig rolle i å gi positive tilbakemeldinger til sine omsorgspersoner.

Artikkelen “Communication effectiveness of individuals with amyotrophic lateral sclerosis”, skrevet av Ball, Beukelman og Pattee (2004) forteller at kommunikasjonen påvirkes på ulike måter når pasienten er rammet av ALS. De hevder at muskelsvakheter og spastisitet har en innvirkning på talebevegelsene, som resulterer i redusert taleforståelse og en gradvis redusert evne til å kommunisere. De mener også at pårørende og helsepersonell som kjenner pasienten godt etter hvert vil få vanskeligheter med å forstå hva pasienten sier. De har sett på ulike kommunikasjonssettinger og kommet frem til at det å kommunisere i støyende omgivelser for en gruppe mennesker og snakke over lengre tid er en lite effektiv kommunikasjonsmåte. Derimot anser de at det som hensiktsmessig å snakke i et rolig miljø med en kjent person. Ball m.fl. hadde i undersøkelsen stilt seks ulike inklusjonsteorier, noe som gjorde at deltakelsen ble begrenset til 25 ALS-pasienter. De resterende deltakerne var 29 omsorgspersoner.

Se vedlegg 2, tabell 2. for ytterligere informasjon om de vitenskapelige artiklene.

5.0 Drøfting

Professor D.R Beukelman (2006) finner at hele 95 % av alle som blir rammet av ALS mister taleevnene før de dør (NAV, 2009). Når en pasient rammes av ALS er det mange hensyn en sykepleier må ta. Uten grunnleggende kunnskaper og erfaringer om ALS har sykepleieren ingen forutsetninger for å forstå pasienten gjennom sykdomsforløpet eller kunne ta beslutninger vedrørende sykdommen, dette bekrefter Kristoffersen (2011). Kristoffersen (2011) hevder at en sykepleier må ha fokus på kunnskapsbasert praksis for å kunne ta beslutninger og handle innenfor en bestemt funksjon.

Hensikten med vår oppgave er at vi skal tilegne oss kunnskaper om krise, kommunikasjon, mellommenneskelige forhold og etikk i sykepleie til en person rammet av ALS, med fokus på pasienter som har svekket eller manglende evne til å utrykke seg gjennom tale.

Problemstillingen er:

”Hvilke kunnskaper må en sykepleier ha for å kunne tilpasse seg situasjonen på best mulig måte, når en pasient rammet av ALS utvikler redusert taleevne?”

5.1 Krise

Vi mennesker kommer stadig opp i situasjoner der vi må foreta oss valg. En slik sykdom representerer lite valg i en retning pasienten ønsker seg og kan styre, og vil, litt avhengig av hvor pasienten er i forløpet fortone seg som få og til og med helt fraværende (Håkonsen 2011). Pasienten har ingen valgmuligheter som vil medføre at sykdommen blir borte eller at han skal bli frisk. Sykdomsforløpet og utgangen på sykdommen er bestemt. Når pasienten innser at diagnosen ikke gir noen valgmuligheter, eller innebærer en god prognose må pasienten forsone seg med situasjonen. Det er dette som kjennetegner en krise i følge Håkonsen (2011).

Det å få diagnosen ALS kan medføre at pasienten opplever dette som en krise. Det å få konstatert en alvorlig sykdom som ALS kan utløse en traumatisk krise for den enkelte (Håkonsen 2011). Sykepleieren må inneha kunnskap om krise og kriseforløpet for å kunne

møte disse pasientene. Det er svært viktig at sykepleieren har forståelse for at alle mennesker reagerer ulikt. På grunnlag av dette vil ikke en sykepleier kunne møte pasientene på samme måte, men benytte seg av kunnskapen hun innehar for å forstå den enkeltes opplevelse av situasjonen. Det vil kanskje ikke være tilstrekkelig med grunnleggende kunnskaper om krise. Sykepleieren må også våge å stå i en tøff og vanskelig situasjon som hun kan ha lite og ingen erfaring med, sammen med pasienten (Håkonsen 2011). Få sykepleiere i Norge vil bli eksperter og veldig erfaren på en sykdom som opptrer så sjelden i Norge (Espeset m.fl. 2011).

Håkonsen (2011) beskriver følelser som umiddelbare og ekte, ofte ikke egnet til å diskutere eller argumentere mot, da følelser er en subjektiv opplevelse. Allikevel vil pasientens tanker og meninger danne utgangspunkt for diskusjon og samtale. Pasienter som har noen å snakke med, kan vanligvis klare å ta innover seg de store belastningene i motsetning til de som ikke får mulighet til slik støtte (Ibid.). I en krisesituasjon vil pasienten selv ofte ikke være i stand til å søke støtte og hjelp. Derfor stilles det store krav til sykepleieren for å legge forholdene til rette slik at pasienten ønsker å åpne seg. Ved å snakke om sine bekymringer, kan det bidra til at noen av spenningene som skapes og bekymring og mistrivsel slippes fri (Ibid.) Dette kan bidra til at pasienten klarer å bearbeide og mestre sykdom og krise bedre. Traumatisk krise beskrives som ekstraordinære påkjenninger som ikke inngår i et vanlig livsforløp. Traumatisk er avledet av det greske Trauma som betyr sår eller skade (Eide og Eide 2007). Overført kan man kanskje si at en ALS pasient fysisk får mange arr i betydningen av tap av så mange fysiske funksjoner.

Ozanne m.fl. (2013) hevder at de fleste pasienter diagnostisert med ALS fant meningen med livet til tross for angst, skyld, skam, fysiske tap, ensomhet og urettferdighet. Pasientene som fant meningen med livet hadde økt vilje til å leve. Opplysningen artikkelen gir viser at det er mulig å komme seg gjennom et kriseforløp til tross for en slik alvorlig diagnose (Ozanne m.fl. 2013). Sjokkfasen er den første fasen i et kriseforløp (Håkonsen 2011). I sjokkfasen vil det være vanskelig for den rammede å ta inn over seg beskjeden han har fått (Ibid.). I reaksjonsfasen har pasienten forstått og tatt innover seg beskjeden om at han er rammet av ALS. Det er kanskje først nå pasienten vil klare å gi uttrykk for sine følelser (Håkonsen 2011). I artikkelen viser de emosjonelle følelsene seg som angst, urettferdighet, skam, skyld, fysisk tap og ensomhet (Ozanne m.fl. 2013).

I bearbeidingsfasen klarer pasienten å akseptere diagnosen (Håkonsen 2011). Det er i denne fasen, knyttet sammen med nyorienteringsfasen at deltakerne i undersøkelsen utført av Ozanne, Granheim og Stang (2013) klarte å finne en mening med livet, og på denne måte ha en større vilje til å leve. I de to siste fasene av kriseforløpet vil den rammede etter hvert søke tilbake til faktorer i livet som skaper trygghet og stabilitet hvor hverdagen vil få en ny mening og nytt innhold (Håkonsen 2011).

Etter hvert som sykdommen utvikler seg vil konsekvensene av ALS vise seg. Pasienten mister i større og større grad kontrollen og evnen til å bestemme over sitt fysiske jeg. Parallelt med dette vil behovet for kontroll og autonomi stå sentralt å bli viktig for den syke. Artikkelen skrevet av Ozanne, Granheim og Stang (2013) underbygger denne påstanden og referer til at livskvalitet og det å opprettholde pasientenes autonomi er viktig i tillegg til symptomatisk behandling, støtte og lindrende omsorg. Å få diagnosen ALS kan være en krise for det enkelte individ. Sykepleieren i en slik situasjon må ha kunnskap om ulike kommunikasjonverktøy for å hjelpe og støtte pasienten gjennom de ulike fasene. Eide og Eide (2007) underbygger denne påstanden ved å hevde at kunnskap og ferdigheter i faget er grunnlaget for alle profesjoner.

5.2 Kommunikasjon

Hvordan skal en sykepleier møte en pasient med redusert taleevne?

Beukelman (2006) gjorde en undersøkelse på 158 pasienter som var rammet av ALS. Det han fant ut av var at 95 % av gruppen han undersøkte mistet taleevnen før de døde. Dette sier noe om at mange får redusert tale eller mister taleevnen gjennom sykdomsforløpet. Det stilles derfor store krav til sykepleieren. Det kan ofte være slik at pårørende forstår pasienten i større grad, fordi det er de som kjenner pasient best. Ball m.fl.(2004) mener også at pårørende og helsepersonell som kjenner pasienten godt, vil få problemer med å forstå pasienten etter hvert. Nonverbal kommunikasjon kan være svært vanskelig dersom man ikke har god kjennskap til pasienten. Det stilles større krav til aktiv lytting og observasjoner av pasientens kroppsspråk verbalt og nonverbalt. Eide og Eide (2007) mener dette er helt avgjørende.

Det kan føles frustrerende, irriterende og angstskapende og ikke bli forstått i forsøket på å formidle noe som er viktig for deg. Sykepleieren vil også føle på frustrasjon ved å se og forstå at pasienten forsøker å si noe som hun har problemer med å forstå. I noen tilfeller kan man bli så desperat at en vil forsøke å gjette eller fullføre hva pasienten forsøker å fortelle. Eide og Eide (2007) mener at når pasienten mangler evnen til å uttrykke seg språklig uten at sykepleier og andre forstår hva som blir sagt er det nødvendig at sykepleieren må snakke for pasienten. Med å snakke for, menes det ikke at man skal fullføre setninger (Ibid.). I følge RehabiliteringsCenter for Muskelsvind(2005) kan dette oppfattes som misforstått vennlighet, og fordi pasienten er helt klar i hodet vil pasienten raskt gjennomskue sykepleieren som later som hun har forstått hva han prøver å formidle. I stedet er det svært viktig at sykepleieren er tålmodig, skaper rom for gjentakelser, og sikrer at hun har forstått budskapet (RehabiliteringsCenter for Muskelsvind 2005).

Professor Martin Ingvar forteller at pasientene er intellektuelt og mentalt til stede gjennom hele sykdomsforløpet (Lindquist 2004). Muligens kan dette være vanskelig å huske på som sykepleier fordi pasient taleevne gradvis svekkes. Samtidig vil pasientens nonverbale språk reduseres (Espeset m.fl. 2011). Når pasientens nonverbale språk, med alt det innebærer, vil det på dette tidspunktet kanskje være tårer i øyekroken, blick eller lyder som blir de eneste tegnene pasienten klarer å gi (Ibid.). Sykepleieren mister derfor mye verdifull informasjon, som pasienten tidligere kunne gi. Til tross for dette er det så viktig at sykepleieren skjerper sitt verbale og nonverbale språk fordi pasienten psykisk og mentalt vil være tilstede gjennom hele sykdomsforløpet (Eide og Eide 2007). Espeset m.fl. (2011) setter også fokus på at verken syn, hørsel, sensoriske funksjoner eller tankeevnen er forstyrret. Han mener også det er lett å undervurdere pasientens kapasitet når mange av de andre funksjonene i kroppen svikter (Espeset m.fl. 2011).

Når pasienten når en fase i sykdomsforløpet hvor det blir vanskelig å uttrykke seg stilles det store krav til hvordan sykepleieren kommuniserer på. Skal sykepleieren tilpasse sitt språk, eller skal hun stille åpne spørsmål fordi pasienten er intellektuelt og mentalt tilstede? Eide og Eide (2007) mener at sykepleieren på dette tidspunktet må stille lukkede spørsmål. Lukkede spørsmål er spørsmål som kan besvares med få ord, som regel «ja» og «nei». Denne typen spørsmål brukes for å få bekreftet eller avkreftet noe konkret eller spesifikt (Ibid.). Eksempelvis: «Har du smerter i dag?» istedenfor «Hvordan er det med smertene i dag?». Det

vil kreve mindre av kommunikasjonsferdighetene til den syke om det stilles lukkede spørsmål i denne fasen av sykdomsforløpet. Lukkede spørsmål er smale og gir dermed smale svar fordi man normalt bare får informasjon om det man spør om. Lukkede spørsmål er best egnet til å gi svar på faktiske, objektive forhold (Eide og Eide 2007)

Lukkede spørsmål vil på den andre siden ikke skape en fullverdig samtale, men sykepleieren kan få innsikt i pasientens følelser og ønsker (Eide og Eide 2007). Pasienten kan bruke lang tid på å uttrykke seg. Da er det viktig at sykepleieren ikke fullfører setningen for pasienten, men signaliserer at hun har god tid til å lytte (Ibid.). I tillegg kan det være hensiktsmessig og ærlig av sykepleieren å fortelle pasienten at hun ikke forstår hva han sier. Samtidig må sykepleieren signalisere at hun har god tid og vil forsøke lytte til forståelse er etablert. Eide og Eide (2007) hevder at det er hensiktsmessig med få personer inne hos pasienten om gangen, slik at pasienten får tid og ro. Ball m.fl. (2004) har undersøkt ulike kommunikasjonssettinger. De underbygger påstanden til Eide og Eide (2007) om at kommunikasjon i et rolig miljø, med få kjente personer rundt seg fremmer god kommunikasjon hos pasienten. Ball m.fl. (2004) forteller også om viktigheten av å la være å kommunisere over lengre perioder. NAV (2009) understreker dette i sin veileder, og forteller at vanskene ved kommunikasjon kan variere, men at vanskene tiltar for pasienten når de har kommunisert over lengre tid eller er generelt trøtte.

5.2.1 Aktiv lytting

Aktiv lytting fra sykepleierens side er en forutsetning for en god og hjelpende samtale (Eide og Eide 2007). Ved å være henvendt mot pasienten – verbalt og nonverbalt – kan vi som helsepersonell vise interesse, omsorg og oppmerksomhet på en slik måte at pasienten føler seg sett og ivaretatt. Dette kan være nøkkelen til at den syke åpner seg og deler det som ligger ham på hjertet (Ibid.). Når sykepleieren er henvendt og aktivt lyttende, vil pasienten oppleve slike situasjoner som tillitsvekkende og oppmuntrende (Ibid.). Det å kunne dele både bekymringer og gleder gir en følelse av kontakt og nærhet som kan motvirke ensomhet og bekymring som den syke opplever gjennom sitt sykdomsforløp (Ibid.).

Hvilke signaler sender en sykepleier som på vei inn døren til pasienten, med blikket festet på eksempelvis sondeernæringen hun kom for å koble fra og spør pasienten: ”Hvordan går det egentlig med deg i dag?”. For pasienten kan dette oppfattes som et spørsmål sykepleieren stiller alle pasienter, hvor hun egentlig forventer at pasient skal si han har det bra. Hadde sykepleieren kommet inn til pasienten, koblet fra sondeernæringen, for så å sette seg ved sengekanten og la blikk møte blikk å spørre: ”Hvordan går det egentlig med deg i dag?” kan dette signalisere interesse, oppmerksomhet og omsorg slik at pasienten føler seg sett. Denne følelsen kan bidra til at pasienten åpner seg og sykepleieren kan få tilgang til viktig informasjon i utøvelse av sykepleie (Eide og Eide 2007).

Håkonsen (2011) hevder at all oppmerksomhet er en forutsetning for kommunikasjon. Sviktende oppmerksomhet kan bidra til å forstyrre god kommunikasjon mellom mennesker. Det kan oppleves som sårende dersom en oppsøker en annen fordi man har et behov for å prate hvis vedkommende du forsøker å prate til, eksempelvis tar opp telefonen og begynner å trykke på den. Vedkommende retter oppmerksomheten mot noe helt annet, og viser at han ikke er interessert i dine tanker og følelser. Erikson (1972) underbygger påstanden over om at andres oppmerksomhet er grunnleggende for vår utvikling av tillit og helt grunnleggende for at en skal åpne seg for andre (Håkonsen 2011).

Det er fire måter en kan vise oppmerksomhet ovenfor en annen: Vende seg mot, innta en åpen kroppsholdning, ha øyekontakt og ta seg tid (Håkonsen 2011).

I samtale med alle pasienter er det viktig at sykepleieren vender kroppen mot den enkelte, det vil vise at vi har valgt å fokusere oppmerksomheten vår mot pasienten (Ibid.). Dette vil være særskilt viktig i samtale med pasienter i denne gruppen. Denne kroppsstillingen viser at vi som sykepleiere er åpne og interesserte i pasienten (Håkonsen 2011). Vi må være henvendt mot pasienten fordi det kan være vanskelig for han å utrykke seg gjennom tale, og eller det kan være vanskelig å vise følelser gjennom kroppsspråket. I samvær med pasienten vil øyekontakt være et viktig moment. Øyekontakt signaliserer at sykepleieren ønsker å skape et tillitsforhold til pasienten (Ibid.). Eide og Eide (2007) underbygger denne påstanden. De mener at det å lytte på en aktiv og henvendt måte er en viktig hjelp i seg selv (Eide og Eide 2007). Dette kan spesielt være rettet mot den fasen der den syke litt om litt mister evnen til å kommunisere fult ut, slik han gjorde før.

Gjennom vår tid som sykepleierstudenter har vi erfart at det å ta seg tid ofte kan være utfordrende. Det å ta seg tid innebærer først og fremst at sykepleieren må sette seg og vise interesse. Dette kan skape en god kontakt mellom sykepleier og pasient. Ved utøvelse av sykepleie opplever en ofte tidspress og man kan føle seg presset av mange gjøremål. Dette kan føre til at oppmerksomheten som skulle vært rettet mot omsorg til pasienten, mister sitt fokus og heller rettes mot alle gjøremålene sykepleieren skulle ha gjort.

5.2.2 Berøring

Berøring kan karakteriseres som et nonverbalt, ikke-språklig, uttrykks- og kommunikasjonsform. Berøring er dessuten en viktig del i førspråklig kommunikasjon mellom oss mennesker. Berøring uten lyd, kan kanskje kalles menneskets felles morsmål? Det er et stille språk – og like fullt svært ekspressivt (Ertner 2014). Som sykepleier i møte med pasientene kan det være vanskelig å finne den ”gyldne middelvei” med tanke på berøring som en kommunikasjonsform. Alle mennesker er forskjellig og reagerer ulikt på berøring. Mange synes det er godt å få en trøstende klem i vanskelige situasjoner, mens andre er vant til å takle følelser på egenhånd (Håkonsen 2011). Når er det greit å tre inn i andres intimsone, og hvordan skal sykepleieren tolke om dette oppleves ubehagelig eller trøstende? Grensen for pasientens intimsone flyttes når berøringen utføres i profesjonell sammenheng (Ibid.). I profesjonell sammenheng vil berøring kunne oppfattes naturlig når vi blir tatt på av en sykepleier. På den andre siden kan berøring oppfattes negativt og ubehagelig hvis den utføres i en unaturlig sosial sammenheng fordi berøringen oppfattes som inntregning i pasientens privatliv, og vil være et brudd på pasientens intimsone (Ibid.). Berøringen kan hemme god kommunikasjon mellom sykepleier og pasienten, hvis han oppfatter dette som upassende og påtrengende. På den andre siden kan berøring signalisere nærhet og bringe partene nærmere hverandre. Som sykepleier kan berøring fremme god kommunikasjon samt signalisere trygghet og tillit og understreke budskap som formidles med ord (Ibid.).

Når pasienten har gått over i den fasen at språket er mer eller mindre uforståelig, kan berøring være et supplement til verbal kommunikasjon (Ertner 2014). Davis (1999) har sagt at berøring er mye mer tilstrekkelig enn ord. Uansett, når ord er utilstrekkelige, vil vi ha muligheten til å benytte oss av berøring for å kunne kommunisere med den syke (Ibid.). Håkonsen(2011) mener at vi som sykepleiere skal være varsomme med å berøre pasienter og ha en profesjonell holdning til denne formen for kommunikasjon.

I boken *Ro uten årer* (2004) har Ulla-Carin som var rammet av ALS selv beskrevet hvordan det føles å bli berørt på en upassende måte. Hun sier: ”Og nå får jeg klapp på kinnet, eller aller verst på hodet som et barn. Som jeg avskyr det. Denne nedlatende medlidenheten. Så fjernt fra medfølelse og empati.” Eksempelet over viser at sykepleieren må være svært bevisst og kunne skille på berøring som er forbeholdt en som står nær og en som skal være profesjonell i måten hun berører pasienten på. Som tidligere nevnt i oppgaven er det viktig som sykepleier å behandle alle pasienter individuelt. Håkonsen (2011) mener at berøring oppfattes ulikt avhengig av pasientens sinnstilstand og er avhengig av i hvilken sammenheng berøringen skjer. Brinchmann (2010) hevder også at om sykepleierens holdninger, væremåte og handlingsvalg oppleves god for pasienten vil være situasjonsavhengig. På den andre siden hevder Ertner (2014) at berøring kan overvinne ulike hindringer. Eksempel på dette kan være pasienter med ALS hvor ord er utilgjengelig og kommer til kort for å beskrive en situasjon eller følelse. Pasientene kan være svært sårbare i den situasjonen der han utvikler redusert evne til å uttrykke seg verbalt. Eide og Eide (2007) beskriver denne påstanden ved at man i en slik sykdomssituasjon ofte er mer følsom og sårbar enn ellers. Når pasienten har nådd denne fasen i sykdommen, kan berøring som nonverbal kommunikasjon være langt mer nøyaktig med hensyn til å reflektere sinnsstemninger og uttrykke følelser (Ibid.). Autton (1999) sier også at taus berøring er vårt grunnleggende språk for å vise ømhet og medfølelse. Berøring er med andre ord menneskets lydløse hjertespråk (Ertner 2014).

5.3 Mellommenneskelige forhold

I møte med pasienter vil det i følge Travelbee (2005) være sykepleierens overordnede mål å hjelpe disse personene til å mestre, bære og finne mening i de erfaringene som følger denne alvorlige sykdommen.

I denne sammenheng blir kommunikasjon en prosess som gjør det mulig for sykepleieren å etablere og utvikle et mellommenneskelig forhold. Denne påstanden underbygges av Ozanne m.fl. (2011) der de hevder at en bredere forståelse av pasientens livssituasjon vil gjøre det lettere for sykepleieren å møte pasienten der han er akkurat nå.

Travelbee (2005) definerer kommunikasjon som en prosess, og sier at det i alle møter mellom sykepleier og pasient foregår kommunikasjon. Dette gjenspeiles både gjennom samtale og taushet. Uten en slik evne vil det være umulig å utvikle eller forbedre sine kommunikasjonsevner. Kommunikasjon er et essensielt aspekt i den prosessen som gjør sykepleieren i stand til å skape et menneske-til-menneske-forhold.

For at det skal være mulig å skape et slikt forhold mener Ozanne m.fl. (2011) at begrepet livskvalitet må studeres fra fysiske, psykiske og sosiale perspektiver. Når en person blir rammet av ALS vil dette være med på å berøre hele familien. I en slik situasjon forteller Travelbee (2005) at sykepleieren må hjelpe alle de involverte i sykdomsforløpet i forebygging og håndteringen av sykdommen, samt å hjelpe de til å finne en mening med denne hendelsen. Den nye livssituasjonen og fremtiden kan og vil påvirke pasienten og hans pårørende. Behovet for fysisk og psykisk støtte vil behøves for alle involverte i sykdomsforløpet (Ozanne m.fl. 2011). I undersøkelsen gjort av Boerner og Mock (2012) viser det seg at pårørende i stor grad trenger at pasienten selv gir tilbakemeldinger. Man kan også se at pårørendes humør blir påvirket av pasientens plager og tyngden på hjelpebehovet. For en pasient med svekket evne til å uttrykke seg verbalt, kan det etter hvert bli utfordrende å gi positive og støttende tilbakemeldinger til de pårørende. I denne fasen av sykdommen stilles det store krav til sykepleierne, som i større grad må være den personen som gir positive tilbakemeldinger og fysisk og psykisk støtte til de pårørende gjennom pasientens sykdomsforløp. For i følge Ozanne m.fl. (2011) blir ikke bare pasienten, men også de pårørende sterkt påvirket av denne sykdommen. Undersøkelsen viste at de fleste par av pasient og pårørende ble mental helse og angst påvirket i liknende grad. Det er derfor viktig å tilby varig støtte til den enkelte i familien. Dette for å redusere risikoen for dårlig livskvalitet, angst og depresjon (Ozanne m.fl. 2011).

Travelbee (2005) mener at det må legges stor vekt på pasientens individuelle opplevelse av situasjonen. Det er ikke slik at sykepleieren kan lage et generelt behandlingstilbud til pasientene. For to individ som tilsynelatende har opplevd det samme, kan allikevel reagere ulikt på erfaringene og ha behov for ulik bistand fra helsepersonell. Det er derfor svært viktig at sykepleieren forholder seg til et hvert individs opplevelse av situasjonen og ikke legger opp til et løp som skal benyttes for alle pasientene med denne diagnosen (Travelbee 2005). Ozanne m.fl. (2011) understreker behovet for individuell støtte fra helsepersonell. Ikke bare støtte til pasienten, men også støtte til de pårørende som står ved pasientens side. De trenger på lik linje med pasienten støtte fra diagnosen blir stilt og gjennom sykdomsforløpet.

For at pasientene skal bli møtt der de er, med sine reaksjoner og erfaringer rundt denne sykdommen, kan det ikke skapes et mellommenneskelig forhold så lenge et sykepleier-pasient-forhold er til stede (Travelbee 2005). Det kreves mye av begge parter. Både sykepleieren og pasienten må tre ut av sine roller som unike mennesker og oppfatte den andre som et individ. Sykepleieren må ha evnen til å se hele mennesket, med alt det innebærer (Ibid.). Det er først da et forhold kan skapes. Det mellommenneskelige forholdet vil dag etter dag bygges opp når en får mer kontakt med pasienten. Det er ikke slik at sykepleieren kan tro at pasienten skal greie dette på egenhånd, det kreves at den enkelte sykepleier gir pasienten oppmerksomhet og er en aktiv lytter. Innlevelse og interesse fra sykepleieren sin side kan skape et tillitsforhold og få pasienten, som i utgangspunktet har lukket seg, til å åpne seg (Travelbee 2005). Et forhold preget av tillit og åpenhet mellom sykepleier og pasient kan i følge Ozanne m.fl. (2011) redusere risikoen for dårlig livskvalitet, angst og depresjon. Det er viktig at sykepleieren tilbyr varig støtte til pasienten, men også til den enkelte i pasientens familie. Det er i følge Travelbee (2005) helt avgjørende at sykepleieren utøver god sykepleie for å skape tillit til pasienten, og i tillegg støtte hans nærmeste. I samvær med pasienten og hans pårørende over tid, vil sykepleieren få tilgang til nyttig informasjon som vil være grunnleggende for behandling, samhandling og sykepleie til pasienten. Opplevelsen av varig støtte kan for hele familien føles som en trygghet. Med dette vil tillitsforholdet kunne vare gjennom hele sykdomsforløpet (Ibid.).

I følge Travelbee (2005) vil de mellommenneskelige forhold og aspekter i relasjon mellom sykepleier-pasient-forholdet etableres gjennom fem ulike faser;

I det første møte mellom de to individene vil det dannes et førsteinntrykk gjennom hverandres verbale og nonverbale språk. Deretter vil evnen til å etablere tilknytning til det andre individet og evnen til å verdsette det unike ved den andre personen bli viktig. Etter hvert vil de empatiske evner være fremtredende. Evnen til å vise empati vil bidra til at sykepleieren kan sette seg inn i og forstå den andres øyeblikkelige psykiske tilstand og indre opplevelser og ikke bare den ytre atferd på et gitt tidspunkt (Travelbee 2005). Disse evnene fra sykepleierens side kan føre til at pasienten føler at han har sykepleierens fulle oppmerksomhet og at han er i sentrum her og nå (Ibid.). Sykepleierens evne til å vise empati og sympati er et viktig moment i forholdene mellom sykepleieren og pasienten. Det er viktig at pasienten føler at oppmerksomheten er rettet mot han. Det at sykepleieren tar del pasientens følelser kan føre til at han opplever medfølelse og en interesse fra sykepleierens side om å lindre hans lidelser og fortvilelse rundt det å få svekket taleevne (Ibid.). Den fasen som er et avgjørende mål for all

sykepleie som vil føre til gjensidig forståelse og et mellommenneskelig forhold er tillit. En gjensidig forståelse vil skapes når sykepleieren og pasienten har vært gjennom de fem fasene. Når sykepleieren vektlegger disse aspektene i samhandling med pasienten legger hun til rette for at pasientens identitet kan utvikles og vokse fram (Travelbee 2005).

5.4 Makt og avmakt

Som sykepleier besitter man med en kompetanse pasienten ikke har. Enhver omsorgssituasjon vil innebære et asymmetrisk forhold hvor sykepleieren har mer makt, kontroll og myndighet enn hva pasienten har (Magelssen 2011). Delmar (2012) hevder også at sykepleie-pasient forholdet gir en ujevn fordeling av avhengighets- og maktforholdet, enn det ville gjort i et gjensidig forhold mellom to venner. I en behandlings- og pleiesituasjon må man som sykepleier ta i betraktning at pasienten er mer enn en fysisk kropp. Delmar (2012) mener at pasienter blir utsatt for en følelse av avmakt og at de gradvis vil miste identiteten fordi sykdommen gjør at de mister egenkontroll. Etter hvert som sykdommen utvikler seg, opplever pasienten at hans uttryksmuligheter gradvis forverres. For å uttrykke sin personlighet å vise at han er den samme som før sykdommen inntraff, er det viktig for pasienten å kunne gi uttrykk for sine tanker, følelser og behov (RehabiliteringsCenter for Muskelsvind 2005). Behovet for kontroll og autonomi står sentralt for den syke, for kun gjennom muligheten til å kommunisere kan pasienten bevare sin fulle integritet og bestemme over sitt eget liv (Ibid.). Derfor er det viktig å forholde seg til personen som en helhet med sine fysiske og psykiske, åndelige og sosiale behov som bakteppe (Odland 2010).

I forholdet mellom sykepleieren pasienten vil det være et ubalansert maktforhold. Denne skjeve fordelingen av makt vil øke jo mer omsorgstrengende pasienten er (Brinchmann 2010). I en situasjon der pasienten er på vei til å miste en svært verdifull funksjon som det å miste taleevnen er han helt avhengig av at sykepleieren er deltakende i hans livssituasjon. I denne handlingen ligger det mye makt (Ibid.). Dermed blir sykepleierens evne til dialog, varsomhet og kommunikasjon av en uvurderlig betydning (Ibid.). Delmar (2012) understreker at sykepleieren må være klar over og innforstått med kraften i det iboende sykepleier-pasientforholdet. Hun må huske på at enhver situasjon er en etisk utfordring. Utfordringen innebærer å ta vare på det livet som er plassert i hennes hender, skape tillit og bruken av makt i sykepleie-pasient-forholdet. Delmar (2012) ser situasjonen fra sykepleierens hold, mens Eide og Eide (2007) velger å ha et fokus på pasienten og beskriver at han etter hvert må våge

og legge noe av sitt liv i sykepleierens hender når hans evne til å kommunisere begynner å briste. Fordi han da vil trenge ytterligere bistand fra sykepleieren. I denne spesifikke situasjonen ser en jo at utfordringen er ekstra stor både på pasientens og sykepleierens vegne da pasienten etter hvert ikke kan velge, men vil være prisgitt at sykepleier forvalter den tillit hun er gitt på en moralsk og etisk riktig måte.

Delmar (2012) beskriver at det er krevende for sykepleieren å sitte med makten og autoriteten i samhandlingen med pasienten, og samtidig skulle være et medmenneske. Maktbalansen vil alltid være skjevfordelt, da pasienten vil bli mer og mer omsorgstrengende, samtidig som deres evne til å kommunisere svekkes (Ibid.). På den andre siden, til tross for et maktforhold, er sykepleieren like avhengig av pasienten og pasientens tillit, som pasienten er avhengig av sykepleierens omsorg (Eide og Eide 2007).

For at pasienten skal kunne nyttiggjøre seg sykepleierens kompetanse, må han lytte til sykepleieren. På den andre siden, besitter pasienten en kompetanse som er minst like viktig – nemlig kunnskapen om hvordan sykdommen oppleves, både fysisk, psykisk og sosialt. Pasienten merker også godt hvordan sykdommen utvikler seg (Eide og Eide 2007). For at partene skal kunne samarbeide, må sykepleieren få pasienten i dialog for å kunne danne seg et helhetlig bilde av pasientens situasjon: Pasienten er den som kjenner seg selv og sin kropp best og kan vurdere hvilke utfordringer han står i og vil stå overfor (Ibid.). I tillegg vet pasienten hvilke verdier han synes er viktig i livet og hva som er livskvalitet for han, noe som bør være sentralt i avgjørelsene for de målene som settes for behandlingen og pleien (Ibid.). Brukermedvirkning og brukerkunnskap er lovpålagt gjennom pasientrettighetsloven av 2001 (Kristoffersen 2011). Ved at sykepleier vektlegger og nyttiggjør seg av pasientens kunnskap og erfaringer vil dette kunne utjevne ubalansen i maktforholdet noe (Ibid.).

I et slikt avhengighetsforhold hevder Delmar (2012) at sykepleieren må balansere på den hårfine linjen mellom nærhet og avstand, for å opprettholde et åpent og gjensidig tillitsforhold. En slik gjensidig avhengighet mellom sykepleieren og den rammede gjør at de hele tiden må samhandle hvis begge partene skal få virkeliggjort seg selv og sine hensikter. Dette forholdet er altså asymmetrisk og komplementært, det vil si at de to partene utfyller hverandre (Eide og Eide 2007). En holistisk tilnærming innebærer at pasienten må betraktes som et medmenneske og en likeverdig samarbeidspartner når man skal finne strategier for å takle situasjonen der man går fra å kunne kommunisere til å miste taleevnen. Vi som

sykepleieren kan ikke forholde oss nøytralt til pasienten som et objekt eller en ting vi er uberørt av (Odland 2010).

Som sykepleier er det viktig at vi ser pasienten for det han er. Vi må ikke sette oss fast i de funksjonsnedsettelsene pasienten har. Et eksempel på dette kan være en ALS pasient som har nedsatt evne til å uttrykke seg verbalt. Mange uvitende mennesker som ikke kjenner til pasienten og hans sykdom vil kanskje snakke over hodet på han eller om han (Lindquist 2004). Dette i stedet for å snakke direkte til pasienten som er fullstendig kompetent til å forstå hva som blir sagt, til tross for hans vanskeligheter for å svare og kommunisere med (Ibid.). I boken *Ro uten årer* (2004) beskriver professor Martin Yngvar at også omgivelsene har vanskeligheter med å forstå at det bare er muskelkraften som mangler og ikke følelsene og tankens kraft. Han beskriver også at menneskene som omgikk Ulla-Carin som var rammet av ALS begynte å snakke om henne istedenfor med henne. De hadde også lett for å snakke med høy stemme og enklere ord. Amyotrofisk Lateral Sklerose en destruktiv sykdom som for mange vil føre til at identiteten blir truet og at sykdommen etter hvert vil skape begrensninger både på hjemmebane og ute i samfunnet (Lindquist 2004). Igjen en stor utfordring for mennesker og sykepleier nær pasienten. Kroppen fysisk er svært preget og svekket, mentalt er pasienten fullt ut i stand til å forstå, reagere følelsesmessig som før.

5.5 Nærhetsetikk

Nærhetsetikk er en tilnærming som innebefatter moralske fenomener og praksis som setter jeg-du-forholdet i sentrum (Brinchmann 2010). Nærhetsetikk er relasjonsteknikk i den forstand at sykepleierens holdning og væremåte har betydning for at situasjonen skal oppleves god for pasienten (Ibid.). Om sykepleierens holdninger, væremåte og handlingsvalg oppleves god for pasienten vil også være situasjonsavhengig (Ibid.).

Løgstrup gjengir i boken skrevet av Brinchmann (2010) at mennesker vanligvis vil møte hverandre med tillit. Dette gjelder både mennesker vi kjenner, men også ukjente personer. Han sier videre at den grunnleggende tilliten vi har til andre mennesker ikke må begrunnes, men derimot må mistilliten begrunnes. I artikkelen utgitt av Delmar (2012) skrives det at tillit er en egenskap som alle mennesker er gitt, men tilliten er sårbar og hvis sykepleieren ikke gjør seg fortjent til denne tilliten kan det resultere i at pasienten opplever mistillit. Det å skape tillit medfører at man utleverer seg selv. På grunnlag av dette er alle menneskelige forhold

maktforhold (Brinchmann 2010). I en situasjon der pasienten er på vei til å miste grepet ved å miste evnen til å kommunisere verbalt er han helt avhengig av at sykepleieren er deltakende i hans livssituasjon. I denne handlingen ligger det mye makt (Ibid.). Dermed blir sykepleierens evne til dialog, varsomhet og kommunikasjon av en uvurderlig betydning, og at kommunikasjonen består av meningsutveksling, utlevering og sårbarhet (Ibid.).

Pasienter som er rammet av denne nevrologiske sykdommen og som etter hvert kommer i den fasen at evnen til å kommunisere begynner å briste må etter hvert våge å legge noe av sitt liv i sykepleierens hender. Dette vil være grunnlaget for å skape et tillitsforhold og opprettholde og videreutvikle et samarbeid som vil gagne pasienten positivt i det videre forholdet med hjelp og omsorg fra sykepleieren (Eide og Eide 2007). Løgstrup mener at det å skape tillit medfører at man utleverer seg selv (Brinchmann 2010). Pasienten vil trolig være i en sårbar posisjon da han gradvis mister taleevnen. Løgstrup ser også en sammenheng mellom menneskers sårbarhet og hjelpeløshet når de blir syke og hjelpetrengende. Fordi pasienten i denne situasjonen vil være avhengig av hjelp, er han nødt til å utlevere seg selv og sitt privatliv (Ibid.). Delmar (2012) hevder at det foreligger et moralsk aspekt der sykepleieren må handle til det beste for pasienten, og være bevisst på at pasientens tillit ligger i hennes hender. Mange som har opplevd alvorlig sykdom vil ha kjent på dette; å være svak og trenge hjelp til oppgaver knyttet til vår private og intime sone. Det var derfor underlig når vi var i praksis at de ansatte ba oss om å holde etternavnet vårt hemmelig. Hadde vi ID-kort skulle disse snus, eller etternavnet strykes ut. Når vi presenterte oss skulle vi kunne gjøre dette med fornavn. Begge har vi stilt oss kritisk til dette. Kan ikke denne holdningen skape et enda større avstandsforhold? Og hvordan oppleves det for pasienten å utlevere sine mest sårbare sider til noen som ikke gir noe tilbake? Ikke engang et fullt navn...

Eide og Eide (2007) mener at den eneste naturlige og selvfølgelige måten å innlede det første møte på er å håndhilse og presentere seg med fullt navn. I et mellommenneskelig forhold kan denne avstanden oppleves som et tillitsbrudd for pasienten da sykepleieren skaper en større distanse og ikke virker interessert i å skape et gjensidig forhold. Tillit er noe en sykepleier må gjøre seg fortjent til (Travelbee 2005). Samtidig er det svært viktig at vi som sykepleiere skiller mellom det å være privat og profesjonell. Også vi som jobber som sykepleiere er mennesker. Vi oppfatter situasjoner ulikt og handler forskjellig. Noen syns det er greit å utlevere noe av sitt privatliv, mens andre syns dette er upassende og uprofesjonelt. Hvor denne grensen går er individuelt. Hver enkelt sykepleier må selv sette grenser for hva hun

ønsker å dele og for hva hun vil holde for seg selv. Denne grensen kan være hårfin. Hensikten med å dele fra sitt eget privatliv bør være for å hjelpe pasienten (Eide og Eide 2007). Hvis vi som helsepersonell deler litt av oss selv, kan vi kanskje få dobbelt så mye tilbake? Dette igjen kan skape et tillitsforhold som er avgjørende for utøvelse av god sykepleie.

I det profesjonelle møtet må vi bruke følelsene våre som en ressurs for å forså pasientens situasjon, denne evnen kalles empati. Vetlesen og Nordtvedt (1996) definerer empati som en grunnleggende følelsesmessig evne til å leve seg inn i en annens situasjon (Sneltvedt 2010). Det vil være helt avgjørende for sykepleieren, i møte med pasienten, å inneha evnene til å være empatisk. Uten denne evnen vil det være svært vanskelig å sette seg inn i pasientens situasjon. Gjennom at vi er følelsesmessig åpne, kan vi i større grad oppfatte hva pasienten opplever og dermed lettere å forstå hvordan vi kan være til hjelp (Sneltvedt 2010). Den norske forfatteren Finn Carling var i boken «skapt i vårt bilde» (1975) opptatt av behandlerrollen. Han ser den profesjonelle som et medmenneske med ekstra gode forutsetninger for å møte mennesker i krise. Han sier:

«(..) og slik jeg ser det er den profesjonelle et menneske som på grunn av sin utdannelse nettopp i stand til å ta innover seg menneskelige problemer uten å bli nevneverdig truet av dem og uten å miste kontrollen over egne reaksjoner. Den profesjonelle har med andre ord spesielt gode forutsetninger for å kunne opptre menneskelig».

Helsearbeidere som er profesjonelle i den forstand som Carlings uttrykker, kan lettere forholde seg til vanskelige følelser og møte pasienten på en menneskelig måte. Som nevnt handler det om å se pasienten som en helhet med alle livets aspekter og kunne vise empati og forståelse for bredden av de menneskelige følelser.

6.0 Konklusjon

Temaet for oppgaven har vært sykdommen Amyotrofisk Lateral Sklerose og redusert taleevne.

Vi gjentar problemstillingen:

«Hvilke kunnskaper må en sykepleier ha for å kunne tilpasse seg situasjonen på best mulig måte, når en pasient rammet av ALS utvikler redusert taleevne?»

Behovet for medisinsk, fysisk og psykisk støtte vil være essensielt for alle involverte i sykdomsforløpet. Pårørende og helsepersonell som kjenner pasienten godt vil etter hvert få vanskeligheter med å forstå hva pasienten sier. En bredere forståelse av pasientens livssituasjon vil gjøre det lettere for sykepleieren å møte pasienten der han er akkurat nå. En lyttende holdning bidrar til at pasienten åpner seg og føler seg trygg. Kunnskap om pasienten fysisk, psykiske, sosiale og åndelige behov er helt essensielt og blir grunnleggende i en slik situasjon hvor en mister muligheter til å forstå pasienten som i andre pasientrelasjoner er selvfølgelig. Sykepleieren vil måtte vurdere andre omsorgs- og behandlingsalternativer, eksempelvis berøring. Gjennom drøftingen har vi vist at berøring kan være utfordrende og vanskelig da det er svært individuelt. Det strides om i hvilke sammenhenger berøring er akseptert.

Resultatene av oppgaven viser at kunnskapsbasert praksis hvor sykepleier har formell fagkompetanse, praktisk erfaring i kombinasjon med pasienten egen kunnskap og erfaringer er sentralt for å utøve sykepleie til en pasient med ALS som er i ferd med å miste taleevnen. Dette innebærer en kompetanse som omhandler spesifikk kunnskap om anatomi og fysiologi, om sykdomslære og de eksistensielle fagene som omhandler krisehåndtering, kommunikasjon, mellommenneskelige forhold og moral fordi ALS er en sykdom som påvirker hele mennesket og dets omgivelser. Erfaringsbasert kunnskap kan bli utfordrende og tilegne seg da denne sykdommen er så sjelden at få sykepleiere vil kunne hevde å være veldig erfarne på dette fagområdet.

Kommunikasjonssettinger hvor pasienten må kommunisere i støyende omgivelser, med en større gruppe mennesker rundt seg og å kommunisere over en lengre periode har vist seg å

være en lite effektiv kommunikasjonsmåte. Hjelp fra sykepleiere og pårørende var nødvendig for å bearbeide sykdommens konsekvenser gjennom kriseforløpets fire faser. Pasienter rammet av ALS fant mening med livet til tross for den dårlige prognosen. Igjen styrket dette deres vilje til å leve.

7.0 Litteraturliste:

Ball, L.J., D.R Beukelman og G.L Pattee (2004) Communication effectiveness of individuals with amyotrophic lateral sclerosis. I: *Journal of Communication Disorders*, 37 (3), s. 197-215.

Boerner, K. og S.E Mock (2012) Impact of patient suffering on caregiver well-being: The case of amyotrophic lateral sclerosis patients and their caregivers. I: *Psychology, Health & Medicine*, 17 (4), s. 457-466.

Brinchmann, B.S. (2010) Nærhetsetikk. I: Brinchmann, B.S (red.). *Etikk i sykepleien*. Oslo: Norsk Gyldendal Forlag AS, s. 117-131.

Dalland, O (2012) *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Dalland, O. og H. Tygstad (2012) Kilde og kildekritikk. *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s.63-81.

Delmar, C (2012) The excesses of care: a matter of understanding the asymmetry of power. I: *Nursing Philosophy*, 13 (4), s. 236-243.

Eide, H. og T. Eide (2007) *Kommunikasjon i relasjoner*. Oslo: Ad Notam Gyldendal AS

Ertner, L.D (2014) *Berøring – i omsorg og lindring*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS

Espeset, K., V. Mastad, E.R. Johansen og H. Almås (2011) Sykepleie ved neurologiske sykdommer. I: Almås, H., D.G Stubberud og R. Grønseth (red.). *Klinisk sykepleie 2*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 227-260.

Dietrichs, E (2010) *Nevrologiske sykdommer*. I: Jacobsen, D., B. Ingvaldsen, T. Buanes og O. Røise. *Sykdomslære. Indremedisin, kirurgi og anestesi*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 385-408.

Forsberg, C. og Y. Wengstrøm (2013) *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation*. Stockholm: Natur og kultur.

Håkonsen, K.M (2011) *Innføring i psykologi*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Konsmo, T. (1996) *Trinn for trinn*. Oslo: Diatekst forlag ved Diakonhjemmets Høgskolesenter.

Kristoffersen, N.J (2011) Sykepleie – kunnskap og kompetanse. I: Kristoffersen, N.J, F. Nordtvedt og E.A Skaug (red.). *Grunnleggende sykepleie, b. 1*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 162-206.

Kristoffersen, NJ (2001) Sykepleie i organisasjon og samfunn. . I: Kristoffersen, N.J, F. Nordtvedt og E.A Skaug (red.). *Grunnleggende sykepleie, b. 1*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 281-341.

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

Linguist, U-C. (2004) *Ro utan åror – en bok om livet och döden*. Stockholm: Norstedts Förlag

Magelssen, R (2011) *Kultursensitivitet – Om å finne likhetene i forskjellene*. Oslo: Akribe AS

NAV (2009) *ALS og kommunikasjonsvansker* [online]. URL:

https://www.nav.no/Arbeid/NAV+Kompetansesenter+for+tilrettelegging+og+deltakelse/attachment/216347?_ts=13b22e7a668&download=true (10.04.2014)

Odland, L-H. (2010) Menneskesyn. I: Brinchmann, B.S (red.). *Etikk i sykepleien*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 23-40.

Ozanne, A.O., Strang, S og L.I Persson (2011) Quality of life, anxiety and depression in ALS patients and their next of kin. I: *Journal of Clinical Nursing*, 20 (1-2), s. 283-291.

Ozanne, A.O., U.H Granheim og S. Stang (2013) Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients. I: *Journal of Clinical Nursing*, 22 (15-16), s. 2141-9.

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (2005) *At leve med ALS. God praksis i forbindelse med sygdommen amyotrofisk lateral sklerose* [online]. URL: <http://www.alltidlittsterkere.org/Pages/Notater.aspx> (11.03.2014)

Simonsen, H. G. (2009) *Fonetikk* [online]. URL: <http://snl.no/fonetikk> (12.02.2014)

Sneltvedt, T. (2010) Profesjonell sykepleier? I: Brinchmann; B.S (red.). *Etikk i sykepleien*. Oslo: Norsk Gyldendal Forlag AS, s. 149-162.

Travelbee, J. (2005) *Mellemmenneskelige aspekter i sygepleje*. København: Munksgaard Danmark

Werdelin, L (1993) *Amyotrofisk lateral sklerose: en bog for pasienter og pårørende*. København: Munksgaard.

Vedlegg 1

SØKEORD	DATABASE	KOMBINASJONER	RESULTAT	TITTEL
1. Amyotrophic lateral sclerosis	Cinahl			
2. Death		1 AND 2	19 = 1	"Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients".
1. Nurse 2. Patient	Cinahl	1 AND 2 AND 3	3 = 1	
3. Power distance				"The excesses of care: a matter of understanding the asymmetry of power".
1. Amyotrophic lateral sclerosis	Ovid nursing database			
2. Quality of Life		1 AND 2	35 = 10	"Quality of life, anxiety and depression in ALS patients and their next of kin."
1. Amyotrophic lateral sclerosis	Cinahl			
2. Speech intelligibility		1 AND 2	9 = 4	"Communication effectiveness of individuals with amyotrophic lateral sclerosis".
1. Amyotrophic lateral sclerosis	Cinahl			
2. Caregivers		1 AND 2	89 = 4	Impact of patient suffering on caregiver well-being: The case of amyotrophic lateral sclerosis patients and their caregivers.

Vedlegg 2

Referanse (Forfatter, år, tittel, utgiver og land)	Hensikt	Metode	Resultater	Kildekritikk
<p>Ozanne, A.O., U.H Granheim og S. Stang (2013) Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients. I: <i>Journal of Clinical Nursing</i>. Sverige.</p>	<p>Hensikten med denne studien var å belyse hvordan mennesker med ALS skaper mening til tross for sykdommen.</p>	<p>Kvalitativ metode</p>	<p>Til tross for sykdommen og dens konsekvenser, klarte ALS-pasientene å finne mening i livet, med et dypere perspektiv på hva som virkelig er viktig for dem. Reisen mot døden viste seg å være mer skremmende enn døden selv. Meningen med livet ble funnet gjennom venner og familie. Det handlet om å gi og motta hjelp, følelsen av å ha sitt eget liv og akseptere nåtiden. Undersøkelsen beskriver at eksistensielle</p>	<p>Artikkelen hadde inklusjonskriteriet om at pasienten måtte ha evne til å snakke forståelig, med andre ord ble pasienter som hadde svekket evne til å kommunisere ekskludert fra undersøkelsen. Allikevel anser vi artikkelen som relevant, da den er</p>

			spørsmål er viktig for den enkelte og sykepleieren må ha forståelse for – og mot til å diskutere slike spørsmål med pasienten.	med på å belyse kriseforløpet på en interessant måte.
Delmar, C (2012) The excesses of care: a matter of understanding the asymmetry of power. I: <i>Nursing Philosophy</i> . Storbritannia.	Formålet med denne artikkelen er å illustrere konkrete problemer i det asymmetriske sykepleiere-pasient forholdet. Artikkelen beskriver også viktigheten av en lyttende holdning, som kan gjøre at pasienten åpner seg og føler seg trygg.	Kvalitativ metode	Resultatet er at sykepleieren må være klar over kraften i det iboende sykepleier-pasient forholdet. Hun må huske på at enhver situasjon er en etisk utfordring. Utfordringer som innebærer å ta vare på det livet som er plassert i hennes hender, skape tillit og bruken av makt.	Vi har stilt oss undrende til denne artikkelen, da den ikke følger IMROD-strukturen. Vi har allikevel valgt å bruke denne da den var fagfellovurdert på nivå 1, og at innholdet er svært relevant til oppgavens tema.

<p>Ozanne, A.O., Strang, S og L.I Persson (2011) Quality of life, anxiety and depression in ALS patients and their next of kin. <i>I: Journal of Clinical Nursing.</i> Storbritannia.</p>	<p>Målene i denne studien var å studere helse relatert livskvalitet, angst og depresjon hos pasienter med Amyotrofisk lateral sklerose og deres pårørende – og å sammenlikne disse resultatene med en undergruppe av den svenske befolkningen.</p>	<p>Kvantitativ metode</p>	<p>Resultatene tyder på at både pasient og pårørende er påvirket av sykdommen. I de fleste par av pasient og pårørende, ble mental helse og angst påvirket i liknende grad. Resultatene understrekte behovet for støtte fra helsepersonell, slik som sykepleiere, til både pasient og pårørende kort tid etter at diagnosen ble stilt og i løpet av sykdomsforløpet. Dette for å redusere risikoen for dårlig livskvalitet, angst og depresjon. Det er viktig å tilby varig støtte til den enkelte i familien.</p>	<p>12 av deltakerne ble ekskludert; på grunn av manglende forståelse av det svenske språket, et ønske om og ikke delta lenger, samt ønske om at deres pårørende ikke skulle delta. På tross av dette frafallet har vi valgt å bruke artikkelen for å underbygge Travelbees teori om mellommenneskelige forhold.</p>
<p>Ball, L.J., D.R Beukelman og G.L Pattee (2004) Communication effectiveness of</p>	<p>Hensikten med studien var å undersøke forholdet mellom</p>	<p>Kvantitativ metode</p>	<p>Resultatene av denne studien viste at talende ALS-pasienter og deres lyttere (familiemedlemmer) rangerte</p>	<p>Ball m.fl. hadde i undersøkelsen stilt seks ulike inklusjonsteorier, noe</p>

<p>individuals with amyotrophic lateral sclerosis.</p> <p>I: <i>Journal of Communication Disorders</i>. USA.</p>	<p>taleforståelse og kommunikasjonseffektivitet – både rangert av talende ALS-pasienter og deres lyttere (familiemedlem).</p> <p>Deltakerne gjennomførte prosedyrer for å måle; taleforståelse, selvoppfatning av kommunikasjonseffektivitet og lytterens oppfatning av kommunikasjonseffektiviteten til den talende ALS-pasienten.</p>		<p>kommunikasjonseffektiviteten ganske tilsvarende. Konklusjonen er tilnærmet i samsvar med studiens observasjoner av pasienter med ALS i en klinisk setting og observasjoner med sine familiemedlemmer.</p>	<p>som gjorde at deltakelsen ble begrenset til 25 ALS-pasienter. De resterende deltakerne var 29 omsorgspersoner. Til tross for det lave antallet av ALS-pasienter, er deler av innholdet i artikkelen relevant for oppgavens tema.</p>
--	---	--	--	---

<p>Boerner, K. og S.E Mock (2012) Impact of patient suffering on caregiver well-being: The case of amyotrophic lateral sclerosis patients and their caregivers.</p> <p>I: <i>Psychology, Health & Medicine</i>.</p> <p>Canada</p>	<p>Formålet var å undersøke pasienter med ALS og deres omsorgspersoner. Undersøkelsen skulle være en sammenslutning av to komponenter ved pasientens lidelse; Fysiske symptomer og mental lidelse, samt støtte til pleieren og omsorgspersonens trivsel.</p>	<p>Kvantitativ metode</p>	<p>Funnene i studien viser at støtte fra pasienten til omsorgspersonene er nyttig. Samspilletts effekt antyder at omsorgspersonene som oppfatter pasienten som støttende i større grad ønsker å være tilstede for pasienten, uavhengig av intensiteten av fysisk lidelse. Omsorgspersonene rapporterer også at humøret deres påvirkes av pasientens plager og grad av støtte.</p>	<p>Vi stiller oss kritiske til hvorvidt denne artikkelen er relevant til vår oppgave, men ved gjentatte søk har det vist seg å være svært vanskelig å finne gode artikler. Vi ser allikevel at deler av innholdet kan knyttes opp mot mellommenneskelige forhold.</p>
---	--	---------------------------	---	---