

Bacheloroppgave

SY301813 Sykepleie VI - Del 2 (Bacheloroppgave)

Mestring, livskvalitet og mening i hverdagen hos pasienter med amyotrofisk lateral sklerose/Coping, quality of life and meaning in amyotrophic lateral sclerosis patients

Kandidatnummer: 2530

Totalt antall sider inkludert forside: 46

Innlevert Ålesund, 14/5-15.

Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. **Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.**

Du/ dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§30 og 31.	<input type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens studieforskrift §30	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Rigmor Einang Alnes

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten ([Åndsverkloven §2](#)).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiÅ med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Ålesund en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. [Jfr. Offl. §13](#)/[Fvl. §13](#))

Dato: 8/5-15.

Antall ord: 8720

Sammendrag

Hensikt: Hensikten for studien er å belyse hvordan pasienter med amyotrofisk lateral sklerose mestrer utfordringene som følger med denne sykdommen, slik at de klarer å opprettholde livskvalitet og oppleve mening i hverdagen.

Metode: Dette er en systematisk litteraturstudie, der åtte forskningsartikler ble analysert, og relevante funn ble trukket ut for å finne svar på oppgavens problemstilling. De inkluderte artiklene ble funnet gjennom søk i databasene CinahlComplete og SveMed.

Resultat: Fem hovedkategorier ble brukt for å belyse hvordan pasientene mestret utfordringene, og fant mening og livskvalitet i hverdagen; Møte med helsevesenet, bruk av hjelpemidler, familie og venners betydning, reisen mot døden og motgang og mestring. Under disse kommer det frem at det er viktig med god støtte, informasjon og forutsigbarhet fra helsepersonell, nærvær og støtte fra familie og venner, gode tilrettelagte hjelpemidler, det å få utøve kontroll og føle at man er til nytte for andre, samt å få leve i nåtiden og ta en dag av gangen

Konklusjon: I studien ser man at det er flere forhold som gjør det vanskelig for pasientene å mestre sine utfordringer, men samtidig ser man en unik evne hos disse pasientene til å tilpasse seg endringer og til å utvikle mestringsstrategier slik at de kan fortsette å kjempe.

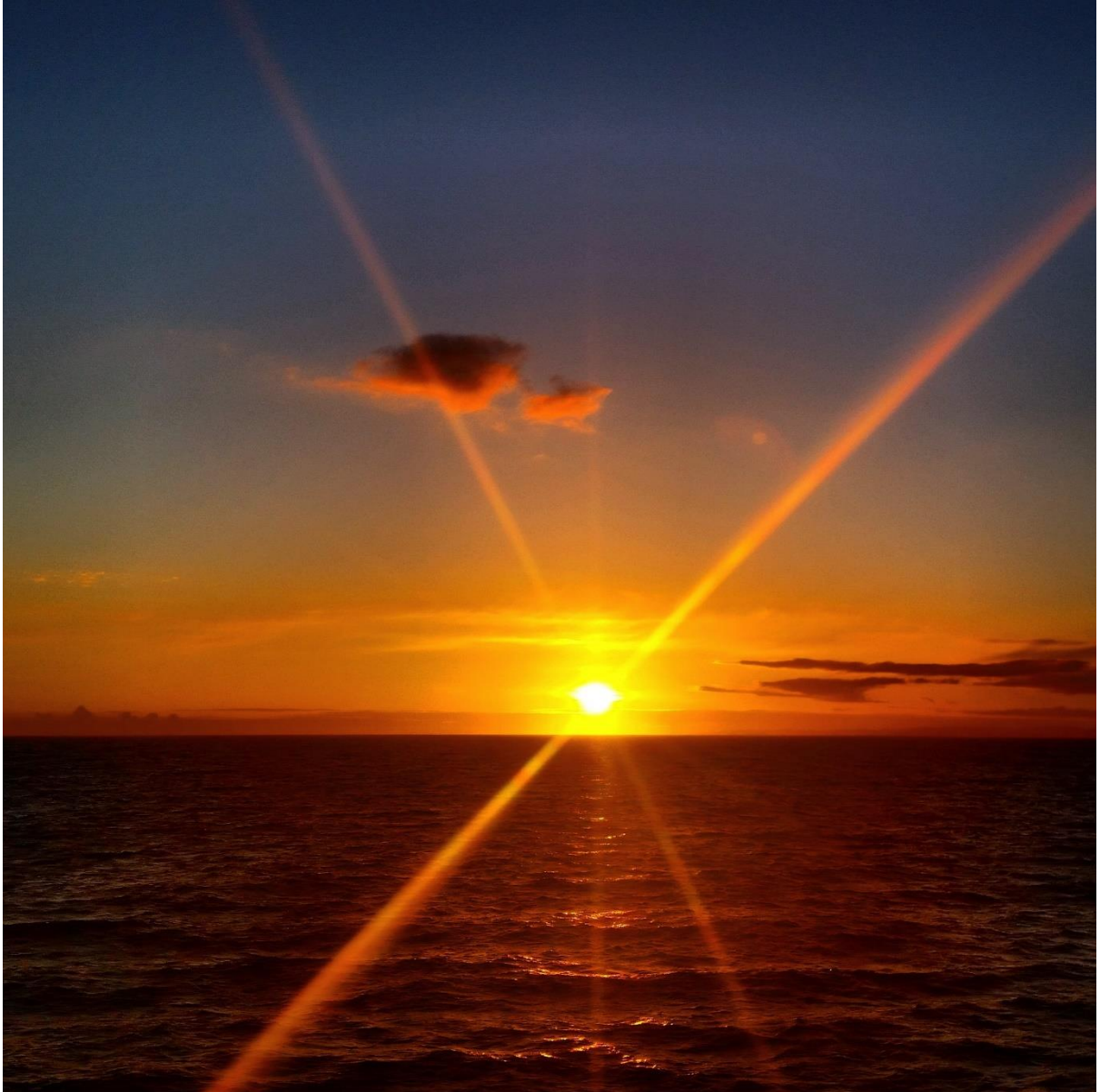
Abstract

Aim: The aim of this study is to illuminate how patients with amyotrophic lateral sclerosis cope with the challenges of their illness in order to maintain a good quality of life and experience meaning in their everyday life.

Method: This is a systematic literature study, where eight articles were analyzed in order to answer the research question of the study. The articles included were found through searches in the databases CinahlComplete and SveMed.

Result: Five main categories were used in order to illuminate how patients coped with their challenges in order to find meaning and quality of life; meeting with the health care system, use of assistive devices, the significance of friends and family, the journey towards death and hardship and coping. What emerged as important was good support, information and predictability from the health care system, presence and support from family and friends, personalized assistive devices, to maintain a feeling of control, to feel valuable to other people, and to be able to live in the present and take one day at a time.

Conclusion: There were several factors that hindered the patients from being able to cope with their challenges, but at the same time you can see an incredible ability to adapt to changes and develop coping strategies in order to keep fighting amongst these patients.



(Copyright @efcfrank)

«The human spirit is stronger than
anything that can happen to it»

(C.C. Scott)

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	9
1.1 Bakgrunn for valg av tema	9
1.2 Hensikt for oppgaven	9
1.3 Valg av problemstilling	9
1.3.1 Begrepsavklaring	10
1.4 Oppgavens oppbygging	10
2.0 Teoribakgrunn	11
2.1 Amyotrofisk lateralsklerose	11
2.1.1 Årsak	11
2.1.2 Symptomer og sykdomsutvikling	11
2.1.3 Behandling og hjelpemiddel	12
2.2 Livskvalitet og mening	13
2.3 Aaron Antonovsky – Opplevelse av sammenheng	14
3.0 Metode	15
3.1 Datainnsamling	15
3.1.1. Databaser og søkeord	15
3.1.2. Inklusjons- og eksklusjonskriterier	15
3.2 Kvalitetsvurdering	16
3.3 Analyse	17
4.0 Resultat	18
4.1 Møte med helsevesenet	18
4.2 Tilrettelegging og bruk av hjelpemidler	20
4.3 Familie og venners betydning	21
4.4 Reisen mot døden	23
4.5 Motgang og mestring	24
4.5.1 Reaksjoner til fysiske tap og endringer	24
4.5.2 Mestringsstrategier	26
5.0 Diskusjon	28
5.1 Metodediskusjon	28
5.2 Resultatdiskusjon	29
5.2.1 Begripelighet	29
5.2.2 Håndterbarhet	31

5.2.3 Meningsfullhet	32
5.3.4 Konklusjon	33
Referanseliste:	34

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Temaet for denne oppgaven er amyotrofisk lateral sklerose, ALS. ALS er en nevrologisk sykdom som ødelegger de motoriske nervecellene i ryggmarg, hjernestamme og de motoriske delene av hjernebarken. Dermed vil forbindelsen til musklene bli dårligere, og musklene vil etter hvert skrumpe inn. Pasienter med ALS vil gradvis få lammelser i skjelettmuskulaturen, og vil etter få måneder eller år bli fullstendig lammet. Det finnes ingen kur, og behandlingen er i stor grad symptomatisk. Gjennomsnittlig levetid er 3-5 år etter at diagnosen blir stilt. Denne sykdommen forekommer heldigvis sjeldent. 1-2 av 100 000 innbyggere rammes i løpet av et år. De fleste som rammes er over 50 år, men sykdommen kan også ramme personer i relativ ung alder (Espeset mfl 2010) Det er økende bevis for at til tross for den belastende situasjonen disse pasientene står overfor, er det likevel mulig for dem å oppnå følelser av mening og håp, og med denne oppgaven ønsker jeg se nærmere på dette.

Det ligger også personlig relevans til grunne for valg av dette temaet, da jeg selv har jobbet med flere pasienter med denne diagnosen. Å arbeide med pasienter i en slik håpløs situasjon kan til tider oppleves utfordrende, og jeg var derfor ivrig på å undersøke hva som kan bedre hverdagen til disse pasientene i praksis.

1.2 Hensikt for oppgaven

Det er tungt å få vite at levetiden er så begrenset, og at man sannsynligvis vil være totalt hjelpeløs, pleietrengende og sengeliggende den siste tiden (Espeset mfl 2010).

Utfordringen blir at pasientene skal kunne leve mest mulig meningsfylt den tiden de har igjen. Hensikten for denne oppgaven er å belyse hvordan pasienter med ALS mestrer utfordringene som følger med denne sykdommen, slik at de klarer å opprettholde livskvaliteten og oppleve mening i hverdagen.

1.3 Valg av problemstilling

På bakgrunn av tema og hensikt for oppgaven har jeg valgt følgende problemstilling:

«Hvordan mestrer pasienter med amyotrofisk lateral sklerose de utfordringene som følger med sykdommen, slik at de kan opprettholde livskvalitet og oppleve mening i hverdagen?»

1.3.1 Begrepsavklaring

Amyotrofisk: betyr muskelsvinn. Ved ALS blir musklene mindre og svakere (Oslo Universitetssykehus 2012).

Lateral: betyr «ved siden av», sidestrengene i ryggmargen, der nervefibrene ligger, skades ved ALS (Oslo Universitetssykehus 2012).

Sklerose: betyr arrvev. Ved ALS blir nerveceller borte, og det dannes arrvev isteden (Oslo Universitetssykehus 2012).

Amyotrofisk lateral sklerose/ALS: En alvorlig neurodegenerativ sykdom som rammer motoriske hjerneceller i hjernen og motornevroner i ryggmargen, og gir progredierende lammelser i skjelettmuskulaturen (Dietrichs 2013).

Mestring: Mestring er alt det man gjør for å håndtere en aktuell situasjon, og pasientens opplevelse av å kunne påvirke denne situasjonen (Fjørtoft 2012).

Mening: Brukes i dagligspråket ofte om formålet og meningen med livet. Dreier seg ifølge Antonovsky om å ha utfordringer som er verdt å engasjere seg i (Ilkjær 2011).

Livskvalitet: Et begrep som kan defineres på flere måter. Amerikansk sykepleier Carol Ferrans definerer livskvalitet som «en persons følelse av tilfredshet eller utilfredshet med de områder i livet som er viktig for en» (Rustøen 2010).

1.4 Oppgavens oppbygging

I denne oppgaven vil jeg først utarbeide en teoridel, der jeg presenterer relevant teori for oppgaven på bakgrunn av eksisterende litteratur. Videre følger et metodekapittel, der jeg vil gjøre rede for datainnsamling, og hvordan jeg har analysert det innsamlede materialet av forskning. I resultatdelen vil jeg gjøre rede for de ulike funnene som er kommet frem av forskningsartiklene. Til slutt vil jeg drøfte sentrale funn fra forskningsartiklene i lys av teorien som ligger til grunn for oppgaven, og komme med en konklusjon av oppgaven.

2.0 Teoribakgrunn

2.1 Amyotrofisk lateralsklerose

Amyotrofisk lateralsklerose, eller ALS, er en av de hyppigste formene for dødelig forløpende lidelser i de motoriske nervecellene (Rogvi-Hansen 2011). Hvilke baner som rammes først varierer, men vanligvis begynner sykdommen med symptomer fra ryggmargen, dette kalles spinal ALS. I noen tilfeller begynner ødeleggelsen i hjernestammen, og denne varianten kalles bulbær ALS. De to typene er ikke to forskjellige sykdommer, men to forskjellige varianter av samme sykdom (Tysnes og Aarli 2010). Sykdommen fører til lammelser, og lammelsene vil etter hvert omfatte hele kroppen, uavhengig av om sykdommen begynner i ryggmargen eller i hjernestammen (Espeset mfl. 2010). Det finnes ingen medisinsk behandling som kan stoppe sykdommen. Overlevelsestiden etter at diagnosen er stilt er kort, og behandlingen går ut på å bremse og å lindre symptomer, og eventuell behandling som kan forlenge livet med sykdommen (Espeset mfl. 2010).

2.1.1 Årsak

Det er uvisst om ALS er en enkelt sykdom, eller et syndrom med forskjellige årsaker (Rogvi-Hansen 2011). Ved ALS går nerveceller som sender signaler til musklene til grunne. Årsaken til at nevronene dør er ukjent, men det finnes flere teorier, blant annet svikt i immunforsvaret, virusinfeksjoner, tungmetallforgiftning, miljømessige årsaker, mutasjoner i spesifikke enzymer, lidelser i kalsiumstoffsiftet osv. Den mest fremskridende teorien, som danner utgangspunkt for den medisinske behandlingen, er en lokal opphopning av aminosyren glutamat. Det finnes ingen teorier som er helt tilfredsstillende, men det er mye som taler for at årsaken skyldes en kombinasjon av flere faktorer (Rogvi-Hansen 2011). Det er også vist at arv har betydning i noen av tilfellene, og i disse tilfellene er det snakk om et genetisk avvik som er årsaken (Tysnes og Aarli 2010).

2.1.2 Symptomer og sykdomsutvikling

Ved spinal ALS er det muskelkraften i ekstremitetene som rammes først. Symptomene er ofte vage den første tiden, men starter gjerne med at pasientene får tendens til å miste gjenstander de holder i hendene, og at de ikke klarer å utføre finmotoriske håndbevegelser like bra som tidligere. Etter hvert blir hendene svakere, og forandringene sprer seg til resten av armene og deretter til beina (Espeset mfl. 2010). Samtidig oppstår

fascikulasjoner, som vil si at muskelfibrene trekkes sammen, så man kan se et bølgende muskelspill under huden. Dette er et normalt fenomen og ikke et tegn på sykdom når det oppstår i muskler som ikke er svake, men hos ALS pasienter oppstår fascikulasjonene mye sterkere i de svake og tynne musklene. Det skyldes at muskelfibre som er i ferd å miste sin nerveforsyning, trekker seg sammen på en ukoordinert og unormal måte (Tysnes og Aarli 2010).

Ved bulbær ALS rammes først musklene i munnen, svelget og strupen, og etter hvert som sykdommen utvikler seg blir det vanskelig å tygge og svelge, og talen blir mer og mer utydelig, såkalt bulbær parese (Espeset mfl. 2010).

ALS er en progredierende sykdom, som vil si at symptomene gradvis forverres. Etter hvert utvikles fullstendig lammelser i armer og bein, pasienten mister helt evnen til å prate, og svelgevanskene gjør at spyttet renner ut. Sykdommen fører også til økende parese i respirasjonsmusklene og sviktende lungefunksjon (Espeset mfl. 2010).

2.1.3 Behandling og hjelpemiddel

Behandlingen av ALS er i stor grad symptomatisk. Legemiddelet riluzole, som er en glutamat-antagonist, kan hos noen forlenge livet med noen måneder. Dersom pasienten plages med angst kan det også være aktuelt å behandle dette medikamentelt. Legemidler som baklofen og diazepam kan redusere muskelkrampene og spastisiteten (Espeset mfl. 2010).

ALS er en tilstand som gir sammensatte og langvarige problemer, noe som gjør at det er nødvendig med tverrfaglig tilnærming, bestående av både lege, sykepleier, logoped, sosionom, ergoterapeut, fysioterapeut og ernæringsfysiolog. Sykdommen er såpass sjelden at de fagpersonene som skal delta i teamet rundt pasienten, trenger undervisning fra spesialister (Espeset mfl. 2010).

Pasienten har krav på realistisk informasjon, men det er også viktig å formidle håp, og man bør derfor ikke frata pasienten en viss optimisme. Alle pasientens planer og ønsker for fremtiden vil bli totalt snudd på hodet, og en viktig oppgave for det tverrfaglige teamet er derfor å hjelpe pasienten med smerte og sorg over tap av helse. For at pasienten skal kunne leve mest mulig meningsfylt er det viktig å hjelpe til med å bevare identitetsfølelsen og

følelsen av å være verdifull. Det å vise respekt i all hjelp, og la pasienten i så stor grad som mulig få bevare sine vaner, har mye å si for selvfølelsen (Espeset mfl. 2010).

Selvstendighet og minst mulig avhengighet hjelper også til å bevare selvbildet. Det er derfor viktig at pasienten utfører daglige gjøremål så lenge det lar seg gjøre. Dermed opprettholdes bevegelsen i leddene lengst mulig, og dette motvirker også kontrakturer. Pasienten skal ikke presse seg, men være så aktiv som han selv orker (Espeset mfl. 2010).

Det bør tidlig planlegges hvilke kommunikasjons hjelpemidler som er aktuelle for pasienten. Det brukes i stor grad avansert elektronisk utstyr, for eksempel pc med syntetisk tale, mulighet til faksforbindelse, telefon- og internett-tilkopling. Utstyret kan tilpasses et stadig mer svekket funksjonsnivå. Når pasienten ikke lenger er i stand til å kunne signalisere behov for hjelp når han er alene, vil han trenge kontinuerlig tilsyn resten av livet (Espeset mfl. 2010).

På grunn av økende parese i respirasjonsmusklene, vil pasienten få stadig større vansker med å puste. Tidlig i sykdomsforløpet må en understøtte den lungekapasiteten som pasienten ennå har. Liggestilling som letter respirasjonen er viktig, og en bør hele tiden prøve å holde luftveiene mest mulig frie. For noen vil respirasjonsstøttende behandling, som BiPAP eller hjemmerespirator, være aktuelt. Spørsmål om respirasjonsstøttende behandling bør i god tid tas opp i hele sin bredde. Denne typen behandling vil kunne forlenge livet noe, men før eller senere vil respirasjonssvikten forårsake pasientens død (Espeset mfl. 2010).

2.2 Livskvalitet og mening

Livskvalitet og velvære er viktige mål i sykepleien. Livskvalitet er et begrep som er mye brukt, men likevel er det i dag ikke enighet om hvordan det bør defineres. Den amerikanske sykepleieren Carol Ferrans definerer livskvalitet som «en persons følelse av tilfredshet eller utilfredshet med de områder i livet som er viktig for en» (Rustøen 2010). Definisjonen blir videre delt inn i et område for helse og fysisk funksjon, et psykisk/åndelig område, et sosioøkonomisk område og et familieområde. Denne definisjonen legger vekt på at det er den enkelte pasientens egen vurdering av sin tilfredshet med livet som er viktig å få frem (Rustøen 2010). Livskvalitet kan forstås som blant annet tilfredshet med livet, psykisk velvære, tilfredsstillelse av behov, funksjonsevne,

selvrealisering, lykke, mening og helse. Ulike forståelser av begrepet reflekterer gjerne ulike fagområder (Wahl og Hanestad 2007).

Ordet mening brukes i dagligspråket ofte om formålet og meningen med livet. I følge Viktor Frankl, en østerriksk lege som satt i konsentrasjonsleir under andre verdenskrig, er det en leveregel om ansvarlighet overfor de oppgavene livet utfordrer den enkelte med, og enhver situasjon i livet representerer en utfordring, en oppgave som skal løses. Det å ta imot denne utfordringen er det som skaper mening i livet (Ilkjær 2011). Han mener videre at lidelse, sorg og ødeleggelse vil ikke få mennesker til å gå til grunne så lenge det er mening i eller med livet, men heller det meningsløse som tar ånd og handling fra livet (Ilkjær 2011).

2.3 Aaron Antonovsky – Opplevelse av sammenheng

Når man stilles ovenfor en stressfaktor, fører det til en ansent tilstand som man må håndtere. Hvorvidt utfallet blir patologisk, nøytralt eller helsebringende (salutogent), avhenger av om spenningen håndteres på en adekvat måte. Aaron Antonovsky, som var professor i medisinsk sosiologi, studerte en salutogen tilnærming, som stiller spørsmålet: hvorfor er det noen som befinner seg i den positive enden av kontinuumet mellom helse og uhelse, eller beveger seg i denne retningen? Svaret han utarbeidet, var begrepet *sense of coherence* (SOC), eller på norsk *opplevelse av sammenheng* (OAS). Antonovskys viktigste forskningsfunn er at måten man opplever virkeligheten på, i form av begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet, til sammen utgjør OAS og bidrar til grad av mestring, helse og velvære (Antonovsky 2010).

Begripelighet handler om i hvilken grad man opplever at stimuli man utsettes for er kognitivt forståelige, som velordnet, sammenhengende, strukturert og klar informasjon fremfor støy - kaotisk, uorganisert, tilfeldig, uventet og uforståelig. Håndterbarhet handler om i hvilken grad man opplever at man har tilstrekkelige ressurser til rådighet til å kunne takle kravene man blir stilt overfor av stimuliene man bombarderes med. Meningsfullhet handler om i hvilken grad man føler at livet er forståelig rent følelsesmessig, at i hvert fall noen av tilværelsens problemer er verdt å bruke krefter på. Begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet er uløselig knyttet til hverandre, og for å ha en sterk OAS må man skåre høyt på disse komponentene (Antonovsky 2010).

3.0 Metode

I dette kapitlet blir det gjort rede for hvordan prosessen i den systematiske litteraturstudien har vært.

3.1 Datainnsamling

3.1.1. Databaser og søkeord

I arbeidet med å samle inn data til litteraturstudien ble databasene SveMed og Cinahl Complete tatt i bruk. Begrunnelse for dette er at Cinahl gir fulltekst til sykepleierrelaterte artikler. Av høgskolens databaser er forfatter godt kjent med denne fra før av, og synes den er enkel og grei i bruk. Det er relativt lite norsk forskning på tema for oppgaven, men det ble likevel foretatt søk i SveMed, som er en nordisk database innenfor medisin og helse, for å se om det fantes noe relevant forskning på norsk, svensk eller dansk. I SveMed ble søkeordene «amyotrofisk lateral sklerose», «livskvalitet», «mening» og «mestring» brukt. I CinahlComplete ble «ALS» eller «amyotrophic lateral sclerosis» brukt som grunnlag og første søkeord på hvert søk. I tillegg ble følgende søkeord tatt i bruk: «quality of life», «coping», «well-being», «meaning», «hope», «symptomatic care», «palliative care», «respiratory treatment» og «respiratory aids». Ikke alle disse søkeordene ga artikler som ble inkludert i denne studien.

I artiklene som dukket var det først og fremst tittelen på studien som ble avgjørende for om artikkelen ble undersøkt videre. Deretter ble sammendraget lest, og dersom artikkelens hensikt virket relevant for min litteraturstudie, ble artikkelen skrevet ut og gått nøyere igjennom. I alt ble 15 artikler gått igjennom, men etter nøyere arbeid kom jeg frem til at syv av disse ikke kunne brukes for denne oppgaven, og dermed satt jeg igjen med åtte artikler som denne studien baseres på.

3.1.2. Inklusjons- og eksklusjonskriterier

For å velge ut artikler som kunne brukes, ble det satt opp følgende inklusjons- og eksklusjonskriterier:

Inklusjonskriterier:

- Artikler fra år 2000 →
- Artikler med pasientperspektiv

- Artikler som forsker på pasienter med diagnosen amyotrofisk lateral sklerose, både spinal og bulbær type
- IMRAD-struktur
- Fagfelleverdert

Ekksklusjonskriterier:

- Artikler som ble gitt ut tidligere enn år 2000
- Artikler med utelukkende sykepleier- eller pårørendeperspektiv

For en detaljert oversikt over søkehistorikken som ble brukt for å komme frem til hver enkelt artikkel, henvises det til vedlegg 1.

3.2 Kvalitetsvurdering

Denne oppgaven baseres i stor grad på kvalitativ forskning og data. Kvalitative data er data i form av ord, setninger og uttrykk, og samles inn gjennom samtaler med mennesker, eller gjennom andre former der mennesker uttrykker seg muntlig eller skriftlig (Jacobsen 2010). Kvalitative undersøkelser skal finne deltagerens opplevelse av et fenomen. De fokuserer på å tolke og skape mening og forståelse i menneskers subjektive opplevelser av omverdenen (Forsberg og Wengström 2013).

Det er også inkludert en kvantitativ artikkel. Kvantitative data betyr at de data som samles inn, er omgjort til tall (Jacobsen 2010). Her er forskeren objektiv og holder en distanse fra intervjuobjektet for å unngå forutfattede meninger (Forsberg og Wengström 2013). Det ble også tatt med en reviewartikkel i denne studien.

Alle de åtte artiklene som blir brukt i denne oppgaven har blitt fagfelleverdert. For å finne ut om de var fagfelleverdert, ble det gjort søk i Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD) register over publiseringskanaler. Syv av de åtte artiklene var publisert i tidsskrifter som hadde vitenskapelig nivå 1 eller 2 i NSD. En av artiklene kom ikke opp i dette registeret, og det ble da foretatt manuell sjekk på tidsskriftets egen hjemmeside, der det ble bekreftet at tidsskriftets artikler var fagfelleverdert.

Etiske overveielser er en forutsetning for å ivareta et godt forhold til de menneskene som stiller opp med sine erfaringer og sine opplevelser (Dalland 2013). Seks av artiklene brukt i denne studien har blitt etisk vurdert, eller har tatt etiske hensyn når dataen ble samlet inn.

De to gjenværende artiklene er artikkelen som tar utgangspunkt i patografier, der data ble samlet inn fra pasienter som selv har valgt å publisere sine erfaringer, samt reviewartikkelen, som ikke sier noe om etiske vurderinger av de 14 artiklene som var utgangspunktet for innsamling av data.

3.3 Analyse

I arbeidet med å analysere de åtte artiklene har jeg valgt å forholde meg til Evans modell for analyse (Evans 2002). Evans fire faser består av:

1. Innsamling av forskningsartikler
2. Identifisere nøkkelfunn i hver enkelt studie
3. Finne ut hvordan funnene relaterer seg i forhold til andre studier
4. Utvikle en beskrivelse

Etter hvert som relevante artikler ble funnet, ble nøkkelfunnene i hver enkelt artikkel hentet ut og skrevet ned på et eget dokument. Når alle artiklene var funnet, ble relevante funn skrevet ned på et eget dokument, sortert artikkelvis. I løpet av denne prosessen ble det oppdaget flere hovedfunn som gjentok seg. Det ble så gått igjennom disse funnene og satt opp hovedkategorier som dekket alle funnene. Deretter ble det brukt markeringstusjer for å markere funnene, en farge for hver kategori.

Kategoriene som kom frem i denne prosessen var:

1. Møte med helsevesenet
2. Tilrettelegging og bruk av hjelpemidler
3. Familie og venners betydning
4. Reisen mot døden
5. Motgang og mestring

Funnene ble sortert og samlet under disse kategoriene, og presenteres i resultatkapittelet.

4.0 Resultat

4.1 Møte med helsevesenet

Flere av studiene skildrer pasientenes ulike møter med helsevesenet, og hvordan de opplever det å være avhengig av hjelp fra helsepersonell. I den ene studien, som tar utgangspunkt i tre patografier, kommer det frem at to av forfatterne føler det nedverdiggende å motta hjelp fra fremmede til de mest intime gjøremål, men deres oppfatninger endres over tid. Begge disse forfatterne anvender en tankefigur om å gå tilbake til barndommen (Holmøy og Frich 2006):

«Jeg begynte å nyte avhengigheten. Nå nyter jeg når de snur meg på siden og smører inn baken min eller masserer beina mine. Jeg nyter det i fulle drag. Jeg lukker øynene og suger det i meg. Og det virker veldig kjent. Det er som å være barn igjen».

«Jeg har fått en navlestreng. Som en nyfødt. All næring kommer inn gjennom strengen. Nå mates jeg 18 timer i døgnet».

En lignende tankefigur dukker også opp i en annen studie. Her sammenligner deltageren seg med sitt barnebarn på 18 måneder. Da barnebarnet ble født, kunne deltageren gå normalt. Mens deltageren har fulgt med beundring at barnebarnet har lært seg å gå, har deltageren samtidig mistet sin evne til å gå (King, Duke og O'Connor 2008).

Selv om deltagerne var skuffet over å måtte være avhengig av andre, var hjelp utenifra nødvendig for å gjøre livet meningsfylt, enten det var fra familie, sykehus, sosiale tjenester eller personlige assistenter. Den viktige faktoren som bidro til å skape mening, var at de følte seg trygg på at de ville motta den hjelpen de trengte (Ozanne, Graneheim og Strang 2012). Støtte ga en følelse av sikkerhet, men følelse av stolthet og skam sto i veien for å akseptere hjelp. Noen fant det vanskelig å akseptere hjelp og lot være å oppgi sine behov i frykt for å virke tåpelige, og fordi de følte skam eller hadde for mye stolthet (Ozanne mfl 2011).

Støtte utenifra var noen ganger mangelfull på grunn av helsevesenets manglende innsikt og kunnskap om situasjonen pasientene befant seg i (Ozanne mlf. 2011). I studien som tar utgangspunkt i tre patografier, skildres tre ulike møter med helsevesenet. Den ene forfatteren skildrer kamp mot systemer og helsebyråkrati som styrer den enkeltes pasients mulighet til å beholde verdighet og god livskvalitet. Den andre forfatteren har et kritisk perspektiv mot helsevesenet, og blir møtt med ansvarsfraskrivelse fra helsevesenets side i en rekke situasjoner. Den tredje forfatteren er skarp i sin kritikk av helsevesenet, men omtalen jevnt over er positiv. Hos alle tre forfattere får de nære pleierne en bredere omtale enn legene (Holmøy og Frich 2006). Det kommer frem at for å redusere engstelighet, trengte pasientene klar informasjon om hvilken hjelp de hadde rett på. Pasientene hadde behov for å kreve hjelp på riktig tidspunkt, men ofte, til tross for deres egen planlegging, fikk de mindre hjelp enn det de hadde rett på (Ozanne mfl. 2011).

I møtet med helsevesenet, var også måten de hadde mottatt diagnosen på viktig for pasientene. En av pasientene beskriver hvordan han mottok informasjonen fra sin fastlege over telefonen. Han hadde aldri hørt om diagnosen. Fastlegen var veldig kortfattet og presis, og pasienten forstod ikke helt at der var sant (Bolmsjö 2001):

«You don't understand the news, you deny it, become very despairing, there is no solution, you frenetically try to find a solution, then you think about suicide, I still do».

En annen pasient fra same studie beskriver at informasjonen ikke var pakket inn i sølvpapir, og at alt pasienten satt igjen med etter samtalen, var at pasienten bare hadde tre år igjen å leve (Bolmsjö 2001).

I studiene var det stor variasjon i hvordan pasientene mottok hjelp. De pasientene som mottok hjelp fra tverrfaglig team eller spesialteam, hadde det bedre tilrettelagt med nødvendige apparater, og høyere mental livskvalitet samt livskvalitet i sosial sammenheng. Det kom frem at de var mest fornøgd med fagpersonenes tilgjengelighet og hjelp til å tilrettelegge hjemmesituasjonen, og minst fornøgd til å takle psykiske reaksjoner og informasjon til pårørende (Arbesman og Sheard 2014; Leirvik, Liverød og Holmøy 2006). Støtte i form av personlige assistenter utgjorde en stor forskjell og gjorde livssituasjonen enklere å håndtere for pasientene (Ozanne, Graneheim og Stang 2012; Ozanne mfl. 2011).

«But I don't think I would be so happy if I hadn't had my assistants. Probably, my life would have been a misery. Then I would have just been lying there and not going out. My assistants make it possible for me to go out» (Ozanne, Graneheim og Stang 2012).

4.2 Tilrettelegging og bruk av hjelpemidler

Det kom frem av studiene en stor variasjon innen behov for hjelpemiddel innen forflytning, respirasjon, kommunikasjon og ernæring, og pasientene følte selv at de var ansvarlige for å opplyse seg selv og sørge for å trene på bruk av utstyr (Leirvik, Liverød og Holmøy 2006; Ozanne mfl. 2011). Det var veldig ulike meninger angående respiratorbehandling. Noen pasienter tar avstand fra respiratorbehandling og uttrykker frykt for å bli så dårlig at man blir avhengig av dette, mens andre ser på respirator eller maskebasert ventilasjonsstøtte med CPAP eller BiPAP som et positivt hjelpemiddel, og oppga bedre mental livskvalitet grunnet dette (Leirvik, Liverød og Holmøy 2006; Holmøy og Frich 2006; Bolmsjö 2001). En av pasientene oppgir at han ser på respiratoren som en mulighet for å kunne kontrollere å avslutte livet. Selv om aktiv dødshjelp ved å slå av respiratoren ikke er lovlig, vet han at respiratoren kan slås av, og at han er avhengig av den for å leve videre. Pasienten oppgir at han har funnet ut en måte han kan slå den av selv på, dersom han skulle synes at tiden var inne (Bolmsjö 2001).

Det var en gjennomgående frykt for å miste evnen til å kommunisere med omverdenen, og å miste evne til å gjøre seg forstått, til tross for å forstå alt selv. Ydmykelsen i forhold til taleproblemer påvirket pasientenes kommunikasjon med andre, og pasientene unngikk unødvendig kommunikasjon med andre grunnet frykt for å bli misforstått eller frykt for at folk skulle tro de at var beruset. Denne ydmykelsen førte også til at noen av pasientene vegret seg for å gå ut, og heller holdt seg hjemme (Ozanne, Graneheim og Stang 2012; Ozanne mfl. 2011; Bolmsjö 2001; King, Duke og O'Connor 2008).

Pasientene som benyttet seg av kommunikasjonshjelpemidler fant god hjelp i dette, lyd eller stemmeaktiverte kontroller/kommandoer til ulike utførelser samt kommunikasjonstavler ble tatt ofte i bruk, og var av høy tilfredshet (Holmøy og Frich 2006; Arbesman og Sheard 2014). Noen synes at kommunikasjonshjelpemiddel som Lightwriter (bærbart kommunikasjonshjelpemiddel for personer med talevansker eller uten

tale) var effektivt, mens andre synes at det virket negativt inn på selvtilliten å ta i bruk slike. En av deltagerne ektefelle oppga at deltageren hatet aksenten som kommunikasjons hjelpemiddelet hadde. Ektefellen mente at dersom de produserte hjelpemiddelet med britisk eller australsk aksent, istedenfor bare amerikansk, ville det gjøre at deltageren kunne finne kommunikasjons hjelpemiddelet effektivt (King, Duke og O'Connor 2008).

Noen av studiene ser også på holdninger til bruk av rullestol. Pasientene som brukte elektrisk rullestol oppga at de var fornøgd med stolens komfort og med hvor enkel den var i bruk, og de som brukte elektrisk rullestol var mer fornøgd med deres evne til å delta i aktiviteter enn de som brukte manuelle rullestoler (Arbesman og Sheard 2014). Samtidig ses det at noen av pasientene opplevde ydmykelse i forhold til det bruke rullestol offentlig, noe som førte til at de heller holdt seg hjemme. Pasientene opplevde angst og forlegenhet når de var ute på offentlige plasser når det ikke var tilrettelagt for handicappede, for eksempel med dårlig tilgang på handicap-toalett (King, Duke og O'Connor 2008).

«It's a funny thing, but if I'm just sitting there on a chair, I feel ok. But if I went uptown on one of those little scooters or something, I just wouldn't feel right...I guess I was just always a proud person that stood tall» (King, Duke og O'Connor 2008).

Noen av deltagerne taklet disse utfordringene ved å snu det til noe positivt, for eksempel ved å føre kampanjer for rettighetene til handicappede (King, Duke og O'Connor 2008). Foruten hjelpemiddel i forhold til respirasjon, kommunikasjon og fremkomst, oppga pasientene at hjelpemidler som toalettforhøyer, armlen ved toalett, dusjstol, håndtak i dusj og forflytningsbrett var hjelpemiddel som ble ofte eller alltid brukt, og var svært nyttig for pasientene. Hjelpemidler som knappeknepper, påkledningsstang og gripetang, viste seg ikke nyttige for pasientene (Arbesman og Sheard 2014).

4.3 Familie og venners betydning

Familie og venner ga deltagerne mening og styrke gjennom deres støtte og nærvær. Spesielt unge barn og barnebarn ga styrke, mening og glede, og var sterke

motivasjonsfaktorer for å ikke gi opp (Ozanne, Graneheim og Stang 2012; Ozanne mfl. 2011; Bolmsjö 2001).

«Sometimes I feel it's not worth fighting anymore but then I think about my little grandchild and I struggle on» (Bolmsjö 2001).

Samtidig var pasientene engstelige over sine barns sårbarhet, og opplevde skyldfølelse fordi deres barn ble påvirket av sykdommen. Viten om at deres barn kom til å miste en forelder, var veldig vondt og vanskelig å akseptere, og mange hadde vanskeligheter med å snakke med barna sine om sykdommen. De skulle ønske at de kunne gjort normale og gøyale ting sammen med barna sine, som å seile, gå på fjellturer eller dra på campingturer. Noen uttrykket også frykt for at barna skulle arve sykdommen deres (Ozanne, Graneheim og Stang 2012; Ozanne mfl. 2011; Bolmsjö 2001).

Åpen kommunikasjon innad i familien styrket familieforholdene og ga følelse av trygghet, men det oppstod konflikter når pårørende ville snakke om ting som pasientene ikke ville snakke om. I noen tilfeller prøvde pasientene å skjule deres egne lidelser for deres pårørende, både for å redusere lidelser hos pårørende, og for å redusere sin egen skyldfølelse (Ozanne mfl. 2011). Pasientene fant mening når de kunne bidra positivt og hjelpe familien og andre. Det å motta støtte fra familie var viktig, men det var enda viktigere for pasienten å kunne gi støtte for å kunne føle seg verdifull og nyttig for sin partner og sine nærmeste (Ozanne, Graneheim og Stang 2012; Antonietta og Genge 2007).

For å lette på skyldfølelsen som pasientene følte ovenfor familien, var det flere som ville prøve å bidra til et bedre liv for familien sin etter sin død. Noen ville planlegge sin egen begravelse, og noen ordnet med testamente for å etterlate økonomisk støtte til sine barn og barnebarn. Det var også de som skrev brev til sine kjære som ville bli sendt når pasientene døde, og de som lagde videodagbok slik at deres barn ville ha minner om dem etter deres død (Ozanne, Graneheim og Stang 2012; Antonietta og Genge 2007).

Venner var også viktig for pasientene. De fant mening i livet når de følte at de ble akseptert som et individ, og når de mottok støtte og nærvær fra venner (Ozanne, Graneheim og Stang 2012; Ozanne mfl. 2011). Men når personene rundt dem viste frykt

for pasientenes situasjon, kunne de overføre angsten de hadde over til pasientene, noe som virket negativt inn på pasientenes sosiale kontakt:

«The worst thing is almost – being ill is of course difficult – but the worst thing is almost the people around me who think that it is so terrible. And that also makes me start to think that it is so terrible, in some way» (Ozanne mfl. 2011).

Møte med andre pasienter med ALS kunne påvirke pasientene positivt, siden de kunne dele erfaringer og de dermed følte at de ikke var så alene i den vanskelige situasjonen (Ozanne mfl. 2011).

4.4 Reisen mot døden

Reisen mot døden, og usikkerhet rundt hvordan de kom til å dø, var mer skremmende for pasientene enn døden i seg selv. De bekymret seg over å ikke vite hvor lenge sykdommen ville vare, og om det kom til å bli en lang eller kort prosess. Pasientene levde med usikkerhet grunnet stadige progressive funksjonstap, og hver svekking eller forverrelse skapte bekymringer om hvor fort nedgangen ville gå, og hva neste svekkelse ville bli. Noen av pasientene følte at livene deres var styrt av angsten for døden, og dette gjorde det vanskelig for dem å finne mening i livet (Ozanne, Graneheim og Strang 2012; Ozanne mfl. 2011; King, Duke og O'Connor 2008).

For å mestre dette unngikk pasientene å tenke på fremtiden og de senere stadier av sykdommen. De ville leve så lenge som mulig, men samtidig ville de ikke være altfor funksjonshemmet. Mange hadde en misoppfatning om at det var kvelning som kom til å ta livet av dem. Informasjon om at det vanlige utfallet var å sovne inn før døden inntraff grunnet CO₂-retensjon, gjorde det lettere å takle situasjonen (Ozanne, Graneheim og Strang 2012). Det å ha kontroll over hvordan dødsleiet og den palliative behandlingen skulle gå for seg var viktig for pasientene. Det var viktig for dem å få bevare verdigheten til siste slutt. For å få en god død måtte de være smertefri og uten respirasjonsbesvær, og flere ville gjerne få dø hjemme dersom det var mulig, med ro, stillhet og sine nærmeste rundt seg (Bolmsjö 2001; Arbesman og Sheard 2014).

4.5 Motgang og mestring

4.5.1 Reaksjoner til fysiske tap og endringer

Studiene viser en gjennomgående frykt hos pasientene for å miste fysisk kontroll og for å bli fysisk alene. Pasientene følte at deres fysiske funksjonstap satte tilværelsen deres på vent, og de var redde og følte seg fanget i sin egen kropp (Ozanne, Graneheim og Stang 2012; King, Duke og O'Connor 2008; Antonietta og Genge 2007). Et fellestrekk var resignasjon, tilbaketrekning fra kroppen, heller enn aggresjon over en kropp som ikke lengre lystre (Holmøy og Frich 2006). De mest nedslående dagene og øyeblikkene var når pasientene ble konfrontert med manglende evne til noe de hadde mestret tidligere, og som de så på som viktig. Pasientene mistet motet når de forestilte seg en fremtid der de var totalt avhengig av andre, og det var vanskelig å føle mening og glede i livet når de så seg selv være en byrde i fremtiden (Ozanne, Graneheim og Stang 2012; King, Duke og O'Connor 2008; Antonietta og Genge 2007). For å redusere smerten og frykten av å tenke på sykdommen og fremtiden, ga det mening for pasientene å leve i nåtiden, ta en dag av gangen, og finne viktig ting i livet her og nå, som å være nær familien. Pasientene opplevde vekslning mellom gode og dårlige perioder som en del av livet, og de som klarte å akseptere at de ikke kunne kontrollere disse periodene, klarte lettere å håndtere livet. Svingninger mellom glede og sorg fortsatte, til tross for at de levde med en dødelig sykdom (Ozanne, Graneheim og Stang 2012, Ozanne mfl. 2011, Antonietta og Genge 2007).

«That's only the physical part of me that you see. You've got to see more than what my legs are doing, what my hands are doing. You have to look at me as a whole person. That's why you see me as happy, because in spite of my limitations, what you're still seeing is a happy person. You're seeing a spirit that is very enchanted and enlightened ... And when you see someone in a wheelchair out there, don't assume that that's all they are. That's denying the person their spirituality, that's denying them their being. Because who they are is not that ... who they are is far deeper» (Antonietta og Genge 2007).

Både pasientene som nylig hadde fått diagnosen, og deltagerne som hadde levd med diagnosen i lang tid, sa at dersom de kunne være på det stadiet de var på nå, og beholde den helsen og de funksjonene de hadde igjen, så ville livet være verdt å leve i lang tid. De

kunne leve med det de hadde nå, men var usikker på om de kunne leve med mindre. Noen av pasientene uttrykte at dersom sykdommen ville utvikle seg sakte, slik at de fikk tid til å tilpasse seg, kunne de føle håp og opprettholde livskvaliteten i lang tid fremover (Antonietta og Genge 2007).

Noen reagerte på endringene sykdommen medførte ved å finne nye mål i livet som kunne oppnås. Slike positive reaksjoner virket positivt inn på pasientenes selvtillit, og førte til et positivt perspektiv på livet (King, Duke og O'Connor 2008). For å få til et fungerende hverdagsliv, måtte pasientene fokusere på helse, og på å være aktiv. Deres egne praktiske løsninger, og det å kjempe mot sykdommen, ga dem styrke. Et aktivt liv tilrettelagt for deres tilstand skapte følelse av frihet, glede og styrke, og hjalp pasientene til å undertrykke vanskeligheter. De fant mening i å kunne opprettholde sine hobbyer og interesser, og å tilbringe tid i naturen skapte både mening og glede. Å jobbe ga også styrke og mening, men jobb hadde også mistet noe av verdien og følte ikke like viktig lengre (Ozanne, Graneheim og Stang 2012; Ozanne mfl. 2011).

Tvunget passivitet grunnet sykdommen førte til frustrasjon, negative tanker og isolasjon. Til tross for aksept for sykdommen, ble de aldri fri for tanker om den. Pasientene opplevde spesielt at de kom inn i et negativt tankemønster når dagene ikke var fylt med noe å gjøre på (Ozanne, Graneheim og Stang 2012; Ozanne mfl. 2011).

«I think the worst thing is when one can't do anything, you know. The time passes so slowly. And when you are sitting, the risk is that that's the time you start thinking. You sit there and stare straight ahead. Yes, it is as I said, psychological – it's not panic but I can't say it's fun» (Ozanne mfl. 2011).

De som snakket åpent om sin situasjon oppga lettelse, men samtidig hadde ikke pasientene noe spesielt sterkt behov for å betro seg til andre. Ofte unngikk pasientene å snakke med andre på grunn av sin egen sorg, men også fordi de ikke ville ha uønsket sympati og fordi de følte at andre personer ikke hadde noe å gjøre med deres situasjon (Ozanne mfl 2011; Bolmsjö 2001).

4.5.2 Mestringsstrategier

Pasientene benyttet ulike strategier for å takle endringene som sykdommen førte med seg. Noen ganger var endringene alt for tøffe å takle, og da valgte pasientene å ignorere dem – en form for fornektelse. Hos noen opplevdes dette som en positiv strategi, fordi da fokuserte heller pasientene på viktige ting i livet (King, Duke og O'Connor 2008):

«I think I'm still getting by on – not ... denial but pretending it's not there ... by always having something other than myself to think about ... I can look out there across the bay and think of anything that I like».

Latter, spøk og mørk humor ble aktivt brukt som strategi for å motvirke indre negative følelser, og fungerte som en distraksjon fra sårbarheten som pasientene opplevde (King, Duke og O'Connor 2008):

«Laughing when I'm feeling helpless. I cannot explain myself. All my sense of the ridiculous overwhelms me. I just break up laughing – not good ... (laughing)».

Det å utøve kontroll i avgjørelser som skulle tas, fremmet selvfølelse og en følelse av integritet hos pasientene. For å innarbeide endringer inn i sitt daglige liv, ble det brukt aktive strategier som å ansette personlig assistent for å avlaste en ektefelle, eller å ta i bruk teknologiske hjelpemidler. Pasientene beskrev også mange innovative selvhjelpsstrategier. En av pasientene i studien utført av King, Duke og O'Connor opprettholdt et positivt syn på livet ved hjelp av positive ordtak skrevet på kjøkkenveggen. Disse metaforene minnet deltageren på å fortsette å kjempe, og ga han håp og veiledet han gjennom endringer. Noen av metaforene var: «Don't tick like a clock, sway with the breeze», «Don't live existing, live doing», «There are no limits, live outside the boundaries», «The miracle is within, I am working on a miracle, change the blueprint» (King, Duke og O'Connor 2008).

Til tross for sykdommen gir pasientene med ALS uttrykk for at livet har innhold og kvalitet (Holmøy og Frich 2006). Det kommer frem at pasientene opplever meget lav fysisk livskvalitet, men har en relativt høy mental livskvalitet, på lik linje med normalbefolkningen (Leirvik, Liverød og Holmøy 2006). Pasientene klarer å opprettholde håp gjennom å være takknemlig for det man har og mottar, og gjennom å fokusere på hva

som fremdeles er mulig, fremfor å ergre seg over hva som skjer, og hva som er tapt (Antonietta og Genge 2007). Mange pasienter rapporterer at de har fått et nytt perspektiv på livet, som har gått fra å være overfladisk til dypt. De finner lettere glede over små ting, og det er ikke lenger viktig å bruke energi på ting som de tidligere ville opplevd som irriterende (Ozanne, Graneheim og Stang 2012).

5.0 Diskusjon

5.1 Metodediskusjon

Her presenteres en metodediskusjon, der studiens eventuelle svakheter eller begrensninger, samt studiens styrker, identifiseres og diskuteres.

I denne oppgaven benyttes det i stor grad kvalitativ forskning. Fem av de åtte artiklene samler data gjennom semi-strukturerte intervju, og en av artiklene tar utgangspunkt i tre patografier. Målet med oppgaven er å finne svar på hva som skaper mening og livskvalitet i hverdagen til en pasientgruppe med en relativt sjelden og spesiell diagnose, og med en dårlig prognose. Livskvalitet og mening er i seg selv to subjektive begrep, og sett i sammenheng med en diagnose av en slik karakter som ALS, er kvalitativ data et godt redskap for å finne svar på oppgavens problemstilling.

Det kan likevel ses begrensninger av å benytte seg av kvalitative data, som kan være en svakhet for denne studien. Ved kvalitativ forskning fokuserer man på få enheter. I tillegg er diagnosen som undersøkes i denne studien sjelden, noe som medfører et begrenset antall pasienter å samle data fra. Man må derfor stille spørsmålsteget til den eksterne gyldigheten: er disse få menneskene representative for andre enn seg selv? Det at man kan se samsvar mellom funnene i de ulike artiklene når data hentes fra så få pasienter, kan dog ses som en styrke for denne studien.

En annen ulempe er at dataen vi får inn kan være vanskelig å tolke, siden dataen vi får inn er så nyansert. Etablerte oppfatninger, både hos forfatterne til de ulike artiklene, samt hos meg selv som forfatter av denne studien, kan påvirke hva vi ser, og hva vi leter etter, og dermed kan mistolkninger oppstå eller viktig data gå tapt (Jacobsen 2010).

Det er også inkludert en kvantitativ artikkel i studien, samt en reviewartikkel. Begrunnelse for valg av å inkludere disse artiklene er at det også kunne hentes ut relevante funn i forhold til min problemstilling. I den kvantitative artikkelen ser man at livskvalitet også kan måles ved hjelp av strukturerte intervju, der SF-36, et validert spørreskjema om helse relatert livskvalitet, tas i bruk. I denne artikkelen kommer dessuten et veldig interessant funn for studien frem, nemlig at pasienter med ALS angir en mental livskvalitet

på lik linje med normalbefolkningen. Reviewartikkelen som blir tatt i bruk handler i stor grad om fysioterapi til ALS-pasienter, noe denne studien ikke har til hensikt å belyse, men det kunne trekkes ut relevante funn for denne studiens hensikt og problemstilling, og derfor ble denne likevel inkludert.

Inklusjonskriteriene som ble satt for datainnsamlingen var et verktøy for å sikre relevans for studien. Det at de inkluderte artiklene har IMRAD-struktur, er blitt fagfellevurdert og etisk vurdert er samtidig et verktøy for å styrke kvaliteten på oppgaven. Det ble også valgt å sette en grense på å bare inkludere artikler som var publisert etter år 2000, dette for å forsikre at de innsamlede dataene ikke var foreldet.

Teorivalg for denne oppgaven falt på Aaron Antonovskys teori om salutogenese. Det finnes flere teorier som kunne være aktuelle for denne oppgaven, som Lazarus og Folkmans mestringsteori, eller Benner og Wrubels teori om omsorg og mestring. Disse teoriene blir ikke brukt i det hele tatt i denne oppgaven, da jeg har valgt å bare forholde meg til en teori.

5.2 Resultatdiskusjon

I dette kapittelet drøftes de sentrale funnene fra resultatdelen, i lys av Aaron Antonovskys teori om salutogenese og hans sentrale begrep i denne teorien; Opplevelse av sammenheng.

5.2.1 Begripelighet

Begripelighet er den første komponenten innen Antonovskys teori om salutogene og OAS. For å skåre høyt på begripelighet, er det nødvendig at stimuli som man utsettes for, er forutsigbare (Antonovsky 2010). I resultatdelen kan man se at pasienter med ALS i møte med helsevesenet ikke alltid opplever forutsigbarhet, og at dette igjen kan gå utover deres evne til å beholde verdighet og livskvalitet, og kan føre til engstelighet og utrygghet hos pasientene (Ozanne mfl 2011). Kritikken som kommer frem mot helsevesenet kan tyde på at vi har noe å jobbe med i forhold til denne pasientgruppen. Det burde være selvsagt at pasienter som befinner seg i en slik situasjon, ikke burde trenge å bruke tid og energi på å kjempe for den hjelpen de har behov for. Mangelfull støtte utenifra kan være et resultat av manglende innsikt og kunnskap i hjelpeapparatet. Nok innsikt og kunnskap hos helsepersonell kan ses som en forutsetning for å kunne gi god nok informasjon slik at

pasientene kan klare å sette sin situasjon inn i en sammenheng som er forståelig for dem. Måten diagnosen blir gitt på er også av betydning for pasientene (Bolmsjö 2001). Når pasientene blir møtt med en slik diagnose er det nok vanskelig for dem å begripe at det faktisk er sant, noe som gjenspeiles i funnene i denne studien. Den ene pasienten klarer ikke helt å ta innover seg nyheten, benekter det, mens den andre klarer bare å få med seg at det er en sykdom som vil få et dødelig utfall (Bolmsjö 2001). Ved å forstå at pasientene naturlignok opplever liten grad av begripelighet i en slik situasjon blir sykepleier mer oppmerksom på at pasientene trenger god støtte og omsorg i denne fasen.

Under begripelighet snakker Antonovsky også om en grunnfestet evne til å bedømme virkeligheten (Antonovsky 2010). Hos mange pasienter var frykt og skam til hinder for pasientenes evne til å mestre ulike situasjoner. Man ser også at pasientenes grunnfestede evne til å bedømme virkeligheten i noen tilfeller ble utfordret av andres holdninger til deres situasjon. En av pasientene oppgir at når andre personer opplever at hans situasjon er så fryktelig, så smitter det også over på hans opplevelse av situasjonen, og han og begynner å tenke at det er fryktelig (Ozanne mfl. 2011). Det er klart at disse pasientene befinner seg i en situasjon som til tider vil oppleves håpløs, men samtidig er det mange av dem som mestrer hverdagen og de trenger ikke nødvendigvis å ha det fryktelig til alle tider. Det ses derfor uheldig at andres angst og utrygghet kan endre deres måte å bedømme sin virkelighet på, og også virke negativt inn på deres sosiale liv.

Mange pasienter uttrykker frykt og angst i forhold til døden. Ikke nødvendigvis til døden i seg selv, men heller til usikkerhet rundt døden. De bekymret seg over å ikke vite hvor lenge sykdommen kom til å vare, og hvordan de kom til å dø. Det var også misoppfatninger ute og gikk. God informasjon og betryggelse gjorde at pasientene kunne sette døden inn i en forståelig sammenheng, noe som gjorde at situasjonen ble lettere å takle (Ozanne, Graneheim og Stang 2012; Ozanne mfl. 2011; Duke og O'Connor 2008). Det kan virke som at det er viktig for disse pasientene å på en eller annen måte føle at de har kontroll over noe av aspektet som har med døden å gjøre. Det å forholde seg til andres følelser og være åpen for å snakke om disse, kan hjelpe pasienten til større innsikt, og til å knytte følelser og tanker sammen for å skape et mer rasjonelt grunnlag for mestring (Eide og Eide 2012). Selv om det kan oppleves tungt og vanskelig, er det nok viktig at sykepleier tørr å stå sammen med pasientene og snakke åpent og ærlig med dem om døden.

5.2.2 Håndterbarhet

Den andre komponenten i OAS er håndterbarhet. For å skåre høyt innen håndterbarhet er det nødvendig å ha tilstrekkelige ressurser til å kunne takle kravene man blir stilt overfor (Antonovsky 2010). Pasienter med ALS opplever stadige funksjonstap og blir gradvis mer og mer avhengig av hjelp utenifra til dagligdagse gjøremål (Espeset mfl. 2010). I resultatdelen kommer det frem at hjelp utenifra er nødvendig for at pasientene skal klare å håndtere situasjonen sin, men de var også skuffet over å være avhengig av hjelp (Ozanne, Graneheim og Stand 2012). I to av studiene dukker det opp en tankefigur hos pasientene om å gå tilbake til barndommen (Holmøy og Frich 2006; King, Duke og O'Connor 2008). Det kan se ut til at dette kan være en strategi som noen pasientene bruker for å klare å akseptere hjelp. Ved å sammenligne seg selv med et barn, virker det som at de lettere klarer å skyve bort skammen de opplever av å motta hjelp, og dermed klare å håndtere situasjonen bedre.

Det som opplevdes vanskeligst å håndtere for pasientene, var når de ble konfrontert med nye funksjonstap (Ozanne, Graneheim og Stang 2012; King, Duke og O'Connor 2008; Antionetta og Genge 2007). Det kan være nyttig for sykepleier å være klar over hvor sårbare pasientene er når de ikke lykkes med å utføre en oppgave som de har mestret tidligere. Da kan sykepleier tilby ekstra støtte i disse situasjonene, og hjelpe pasientene til å se at vi skal finne løsninger og klare å håndtere dette også. Noen ganger er det nødvendig å ta i bruk nye hjelpemidler for å klare å håndtere en ny nedgang i funksjon. Jeg har selv erfart i praksis at det noen ganger kan være motstand fra pasientene mot å ta i bruk nye hjelpemidler. Det er muligens vanskelig for dem å akseptere at de nå kommer til å være avhengig av enda et hjelpemiddel for å klare seg. Det kan også ha sammenheng med det som kommer frem i resultatdelen om at pasientene kunne klare seg med de funksjonene de hadde nå, men var usikker på om de kunne leve med mindre (Antionetta og Genge 2007). Likevel får pasientene det som oftest bedre når de tar i bruk hjelpemidler som fungerer for dem. I resultatdelen ser man at det er ulike meninger og holdninger i forhold til om pasientene har god nytte av hjelpemidler innen respirasjon, kommunikasjon, fremkomst og forflytning (Leirvik, Liverød og Holmøy 2006; Ozanne mfl. 2011; Bolmsjö 2001; Ozanne, Graneheim og Stang 2012; King, Duke og O'Connor 2008; Holmøy og Frich 2006; Arbesman og Sheard 2014). ALS utvikler seg ulikt hos alle pasienter (Espeset mfl. 2010), og samtidig er alle personer ulike. Dermed kan det være veldig individuelt i forhold til

hvilke hjelpemiddel som er nyttige for hver enkelt pasient. For å klare å håndtere sin situasjon kan det være lurt å begynne å planlegge tidlig i forløpet hvilke hjelpemidler som pasienten vil ta i bruk. Spesielt spørsmål om respiratorbehandling bør tas stilling til. Sykepleier bør føre et samarbeid med ergoterapeut slik at pasientene får informasjon om hvilke hjelpemiddel som er aktuelle, så kan man komme frem til hvilke hjelpemiddel som er nyttig for hver enkelt pasient ved hjelp av prøving og feiling.

De personene som opplever stor grad av håndterbarhet, føler ikke at de er offer for omstendighetene, men heller at de er i stand til å takle de utfordringene de møter (Antonovsky 2010). Noen av pasientene taklet sine utfordringer ved å prøve å snu dem til noe positivt, og ved å prøve å finne nye mål i livet som kunne oppnås (King, Duke og O'Connor 2008). Gjennom å fokusere på hva som fremdeles er mulig klarte pasientene bedre å håndtere sin situasjon (Antionetta og Genge 2007). Her kan sykepleier virke som motivator for pasientene, og hjelpe dem til å se hva de kan få til gjennom oppmuntring og ros. Sykepleier kan også prøve å hjelpe pasientene å til finne enkle og realistiske mål som man vet at pasienten vil klare å oppnå, noe som sannsynligvis vil føre til økt mestringsfølelse hos pasienten.

Pasientene klarer også å håndtere hverdagen ved hjelp av latter og humor (King, Duke og O'Connor 2008). Jeg har selv opplevd hvor viktig det er for disse pasientene å opprettholde spøk og humor i hverdagen. Sykepleier bør lære seg å kjenne hver enkelt pasient slik at det er mulig å være på pasientens nivå, og se når det kan være greit å bringe humor inn i bildet. Slik kan man unngå å frata pasientene deres gode stunder, og la dem leve i nåtiden, så de kan slippe å til alle tider tenke på sorgen forbundet med fremtiden.

5.2.3 Meningsfullhet

Meningsfullhet er den tredje komponenten i OAS, og er ifølge Antonovsky selv, begrepets motivasjonselement. Meningsfullhet handler i stor grad om hva som gir pasientene mening i følelsesmessig forstand, og hvilke livsområder som oppleves viktige for dem (Antonovsky 2010). Familiens støtte og nærvær kan ses av stor betydning for at pasientene opplever høy grad av meningsfullhet. For mange er det familien som får dem til å fortsette å kjempe (Ozanne, Graneheim og Stang 2012; Ozanne mfl. 2011; Bolmsjö 2001). Her kommer sykepleier inn i bilde gjennom støtte og god kontakt med pasientens pårørende.

Man bør la pårørende få hjelpe pasientene der de synes det er greit, og samtidig være flinke til å avlaste dem når det trengs.

Meningsfullhet handler også om aktiviteter som pasientene synes det er verdt å engasjere seg i (Antonovsky 2010). Pasientene finner mening når de klarer å snu sine utfordringer til noe positivt, for eksempel ved å føre kampanjer for rettighetene til handicappede (King, Duke og O'Connor 2008). Det kan ut i fra dette funnet tenkes at når pasientene føler at de kan hjelpe andre med sine erfaringer, vil dette oppleves betydningsfylt og medføre økt grad av meningsfullhet. Pasientene finner også mening når de kan bidra positivt og være nyttig for sine nærmeste (Ozanne, Graneheim og Stang 2012; Antonietta og Genge 2007). Avhengig av hvor i forløpet pasientene befinner seg, kan det for noen være vanskelig å få til dette alene. Da kan sykepleier fungere som et mellomledd ved å samarbeide med pasientene til å utføre ulike oppgaver som igjen vil hjelpe deres pårørende. Dette forutsetter at sykepleier setter av tilstrekkelig tid til å gjennomføre dette på en god måte. Når pasientene ikke har aktiviteter til å fylle dagene deres vil de derimot oppleve mindre grad av mening og har lett for å komme inn i et negativt tankemønster (Ozanne, Graneheim og Stang 2012; Ozanne mfl. 2011). For å unngå dette bør sykepleier og øvrig helsepersonell også her sette av god tid til disse pasientene, slik at man kan tilrettelegge for at de får komme seg ut av pasientrommet, og får opprettholde sine hobbyer i den grad det er mulig.

5.3.4 Konklusjon

Hensikten med denne studien var å finne svar på hvordan pasienter med ALS mestrer sine utfordringer, slik at de kan opprettholde livskvalitet og oppleve mening i hverdagen. I studien ser man at det er flere forhold som gjør det vanskelig for pasientene å mestre sine utfordringer, men samtidig ser man en imponerende evne hos disse pasientene til å tilpasse seg endringer og til å utvikle mestringsstrategier slik at de kan fortsette å kjempe. Disse resultatene er oppløftende og gir begeistring til å fortsette å forske på denne pasientgruppen, for å bedre omsorgen for dem. God støtte, informasjon og forutsigbarhet fra helsepersonell, nærvær og støtte fra familie og venner, gode tilrettelagte hjelpemidler, det å få utøve kontroll og føle at man er til nytte for andre, samt å få leve i nåtiden og ta en dag av gangen, viser seg å være viktige faktorer for at disse pasientene skal klare å mestre sine utfordringer, og dermed oppleve mening og god livskvalitet.

Referanseliste:

- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium – den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal AS.
- Arbesman, M. og Sheard, K. (2014). Systematic Review of the Effectiveness of Occupational Therapy-Related Interventions for People With Amyotrophic Lateral Sclerosis. *American Journal Of Occupational Therapy*. 68(1). s. 20-26. DOI: <http://dx.doi.org/10.5014/ajot.2014.008649>
- Bolmsjö, I. (2001). Existential issues in palliative care: interviews of patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal Of Palliative Medicine*. 4(4). s. 499-505. [Online]. Lastet ned den 9/4-15 fra: <http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=6&sid=ea338891-fb63-49be-9343-a7dcec9efdb7%40sessionmgr4002&hid=4207&bdata=JnNpdGU9ZWWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=ccm&AN=2002151577>
- Dalland, O. (2013). *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal AS.
- Dietrich, E. (2013). Nevrologiske sykdommer. I: Jacobsen, D. Kjeldsen, S.E. Ingvaldsen, B. Buanes, T. og Røise, O. (Red.). *Sykdomslære – Indremedisin, kirurgi og anestesi*. (s. 385-408). Oslo: Gyldendal AS.
- Eide, H. og Eide, T. (2012). *Kommunikasjon i relasjoner – samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal AS.
- Espeset, K. Mastad, V. Rafaelsen, J. og Almås, H. (2010). Sykepleie ved nevrologiske sykdommer. I: Almås, H. Stubberud, D-G. og Grønseth, R. (Red.). *Klinisk Sykepleie 2*. (s. 227-258). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Evans, D. (2002). Systematic reviews of interpretive research; interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*. 20(2). s. 22-26. [Online]. Lastet ned den 23/3-15 fra: <http://www.ajan.com.au/Vol20/Vol20.2-4.pdf>

Fjørtoft, A.K. (2012). *Hjemmesykepleie*. Bergen: Fagbokforlaget.

Forsberg, C. og Wengström, Y. (2013). *At göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Bokförlaget Natur & Kultur.

Holmøy, T. og Frich, J.C. (2006). Beretninger fra livet med amyotrofisk lateral sklerose. *Tidsskrift for den Norske Laegeforening*. 126(24), s. 3297-3299. [Online]. Lastet ned den 17/3-15 fra:

http://svemedplus.kib.ki.se/Default.aspx?queryparsed=%28%28%28%28mesh_no:C10.574.562*%29%20OR%20%28mesh_no:C10.668.467*%29%20OR%20%28lateral%20AND%20sklerose%29%29%20AND%20%28amyotrofisk%29%29%29%20AND%20lang:%22nor%22%20AND%20doctype:%22artikel%22&query=amyotrofisk%20lateral%20sklerose%20Limits:%20lang:%22nor%22%20AND%20doctype:%22artikel%22&start=0&rows=10&searchform=simple&prevDok_ID=&Dok_ID=99205&pos=2

Ilkjær, I. (2011). Livssyn, verdier og behov for åndelig omsorg. I: Holter, I.M. og Mekki, T.E. (Red.). *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie – sykepleieboken 1*. (s. 721-741). Oslo: Akribe AS.

Jacobsen, D.I. (2010). *Forståelse, beskrivelse og forklaring*. Oslo: Høyskoleforlaget.

King, S. Duke, M. og O'Connor, B. (2009). Living with amyotrophic lateral sclerosis/motor neurone disease (ALS/MND): decision-making about 'ongoing change and adaptation'. *Journal Of Clinical Nursing*. 18(5). s. 745-754. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02671.x>

Leirvik, A. Liveröd, M. og Holmøy, T. (2006). Livskvalitet hos pasienter med amyotrofisk lateral sklerose. *Tidsskrift for den Norske Laegeforening*, 126(19), 2520-2522. [Online]. Lastet ned den 17/3-15 fra: http://svemedplus.kib.ki.se/Default.aspx?queryparsed=%28%28%28%28%28mesh_no:C10.574.562*%29%20OR%20%28mesh_no:C10.668.467*%29%20OR%20%28lateral%20AND%20sklerose%29%29%20AND%20%28amyotrofisk%29%29%29

[29%20AND%20lang:%22nor%22%29%20AND%20doctype:%22artikel%22&query=amyotrofisk%20lateral%20sklerose%20Limits:%20lang:%22nor%22%20AND%20doctype:%22artikel%22&start=0&rows=10&searchform=simple&prevDok_ID=&Dok_ID=98036&pos=3](#)

Oslo Universitetssykehus, ALS-teamet Ullevål Nevrologisk Avdeling. (2012). *ALS – Amyotrofisk Lateralsklerose*. Oslo: Oslo Universitetssykehus.

Ozanne, A. Graneheim, U. Persson, L. og Strang, S. (2012). Factors that facilitate and hinder the manageability of living with amyotrophic lateral sclerosis in both patients and next of kin. *Journal Of Clinical Nursing*. 21(9/10). s. 1364-1373. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.03809.x>

Ozanne, A. Graneheim, U. og Strang, S. (2013). Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients. *Journal Of Clinical Nursing*. 22(15/16). s. 2141-2149. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/jocn.12071>

Reitan, A.M. (2010). Mestring. I: Knutstad, U. (Red.). *Sentrale begreper i klinisk sykepleie – sykepleieboken 2*. (s.74-107). Oslo: Akribe AS.

Rogvi-Hansen, B.Á. (2011). Sygdomme i nervesystemet. I: Schulze, S. og Schroeder, T.V. (Red.). *Basisbog i sygdomslære*. (s.393-437). København: Munksgard Danmark.

Rustøen, T. (2010). Livskvalitet og velvære. I: Knutstad, U. (Red.). *Sentrale begreper i klinisk sykepleie – sykepleieboken 2*. (s. 29-55). Oslo: Akribe AS.

Tysnes, O-B. og Aarli, J.A. (2010). Motonevront sykdommer. I: Gjerstad, L. Helseth, E. og Rootwelt, T. *Nevrologi og nevrokirurgi fra barn til voksen*. (s. 303-308). Høvik: Forlaget Vett og Viten.

Vitale, A. og Genge, A. (2007). Codman Award 2006: the experience of hope in ALS patients. *Axon/ L'axone*. 28(2). s. 27-35. [Online]. Lastet ned den 9/4-15 fra: <http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=20&sid=ea338891-fb63-49be-9343->

[a7dcec9efdb7%40sessionmgr4002&hid=4207&bdata=JnNpdGU9ZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=ccm&AN=2009581293](https://www.dovepress.com/article/10.1155/2009/581293)

Wahl, A.K. og Hanestad, B.R. Livskvalitet, helse, stress og mestring. I: Gjengedal, E. og Hanestad, B.R. (Red.). *Å leve med kronisk sykdom*. (s. 29-59). Oslo: Cappelen Forlag AS.

Vedlegg 1 - Søketablell

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Inkluderte artikler	År utgitt
«Amyotrofisk lateralsklerose» AND «Livskvalitet»	17/3-15	SveMed	6	2: «Beretninger fra livet med amyotrofisk lateral sklerose» «Livskvalitet hos pasienter med amyotrofisk lateral sklerose»	2006
«ALS» AND «Quality of life» AND «Coping»	17/3-15	CinahlComplete	8	1: «Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients»	2012
«ALS» AND «Well-being»	17/3-15	CinahlComplete	10	1: «Living with amyotrophic lateral sclerosis/motor neurone disease (ALS/MND): descision-making about 'ongoing change and adaption'»	2008
«Amyotrophic lateral sclerosis» AND «Coping»	3/4-15	CinahlComplete	20	1: «Factors that facilitate and hinder the manageability of living with amyotrophic lateral sclerosis in both patients and their next of kin»	2011
«ALS» AND «Hope»	9/4-15	CinahlComplete	24	1: «Codman Award 2006: The experience of hope in ALS patients»	2007
«ALS» AND «Palliative care»	9/4-15	CinahlComplete	42	2: «Systematic review of the Effectiveness of Occupational Therapy-Related Interventions for People with Amyotrophic Lateral Sclerosis» «Existential Issues in Palliative Care: Interviews of Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis»	2014 2001

Vedlegg 2

«Beretninger fra livet med amyotrofisk lateralsklerose»

Referanse:	Hensikt:	Nøkkelord:	Design/metode:	Hovedfunn:	Relevans for min oppgave:
Holmøy, T. og Frich, JC. (2006). Beretninger fra livet med amyotrofisk lateral sklerose. <i>Tidsskrift for den Norske Laegeforening</i> . 126(24), s. 3297-3299.	Vil finne viktig informasjon om livet med amyotrofisk lateralsklerose, og om hvordan sykdommen oppleves av den syke.	Amyotrofisk lateral sklerose, Identitet og kropp, kamp, avhengighet, hjelpemidler	Belyser hvordan livet med amyotrofisk lateralsklerose oppleves av den syke, med utgangspunkt i tre patografier om sykdommen. Disse tolkes i lys av litteraturen om patografier og artikkelens forfatteres kliniske og teoretiske kunnskap om sykdommen.	Et felles tema i bøkene er hvordan kroppen får mindre betydning for den sykes identitet. En av beretningene preges av en kritisk innstilling til helsevesenet eller trygdesystemet og forfatterens kamp for nødvendig pleie. De to andre preges av en mer forsonende innstilling. Avhengigheten som følger lammelsene, mestres ulikt og skildres i to av bøkene på en positiv måte. Forfatterne beskriver ulike holdninger til tekniske hjelpemidler og strategier for å leve med sykdom og funksjonstap, men alle forteller om meningsfulle liv til tross for uttalt funksjonstap. Bøkene beretter om en imponerende evne til å mestre sykdommen, og sykdommen fremstilles som en dels positiv hendelse som gir mulighet for refleksjon over livets viktige sider. Funnene er sannsynligvis ikke representative for alle pasienter med ALS, siden personer som utgir bok om sin sykdomserfaring sannsynligvis tilhører en ressurssterk gruppe pasienter.	Artikkelen inneholder funn om hvordan pasientene opplever møte med helsevesenet, hvordan de takler tap av funksjon og hva deres syn på hjelpemidler er. Disse funnene var relevant for hensikten i min studie.

Vedlegg 3

«Livskvalitet hos pasienter med amyotrofisk lateralsklerose»

Referanse:	Hensikt:	Nøkkelord:	Design/metode:	Hovedfunn:	Relevans for min oppgave:
Leirvik, A. Liveröd, M. og Holmöy, T. (2006). Livskvalitet hos pasienter med amyotrofisk lateral sklerose. <i>Tidsskrift for den Norske Laegeforening,</i> <i>126(19), 2520- 2522.</i>	Vil undersøke egenopplevd livskvalitet blant pasienter med ALS som blir behandlet av ett tverrfaglig team med spesialkompetanse på denne sykdommen, samt i hvilken grad teamet klarer å tilfredsstille pasientenes behov.	Amyotrofisk lateral sklerose, livskvalitet, spesialteam,	Pasientenes livskvalitet ble målt ved hjelp av SF-36, og deres tilfredsstillhet med behandlingstilbudet ble kartlagt gjennom et strukturert intervju av 14 pasienter. Artikkelen har tatt etiske hensyn i innsamling av data, som at alle svar ble anonymisert overfor teamets medlemmer.	Pasientene oppga at deres fysiske livskvalitet var lav. Derimot var den mentale livskvaliteten på høyde med den som er rapportert i normalbefolkninger. Pasientene var gjennomgående fornøyd med spesialteamets tilbud. De var mest tilfreds med fagpersonenes tilgjengelighet og med hjelpen til å tilrettelegge hjemmesituasjonen, minst fornøyd med bistanden til å takle psykiske reaksjoner og med informasjon til pårørende. Den høye mentale livskvaliteten som pasientene oppgir er bemerkelsesverdig ettersom at prognosen kan frata håp og livsmot. Resultatene er oppmuntrende og gir inspirasjon til å bedre omsorgen for denne pasientgruppen. Observasjonene gir også grunnlag til å forbedre hjelp i forhold til psykiske reaksjoner på diagnose, prognose og funksjonstap.	Artikkelen måler livskvalitet hos pasienter med ALS, og sier også noe om hva pasientene er fornøyd med som fører til bedre livskvalitet for dem. Dette er relevant for problemstillingen i denne studien.

Vedlegg 4

«Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients».

Referanse:	Hensikt:	Nøkkel-ord:	Design/metode:	Hovedfunn:	Relevans for min oppgave:
Ozanne, A. Graneheim, U. og Strang, S. (2013). Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients. <i>Journal Of Clinical Nursing</i> . 22(15/16). s. 2141-2149.	Vil belyse hvordan personer med ALS skaper mening til tross for sykdommen, og hva som fremmer mening og hva som hemmer mening hos disse pasientene.	Amyotrophic lateral sclerosis, anxiety, meaning, motor neuron disease, nurse, nursing, quality of life, qualitative content analysis, sense of coherence	Kvalitativ undersøkelse der 14 personer (7 menn og 7 kvinner) ble intervjuet individuelt. Deltagerne måtte ha levd med diagnosen i minst 6 måneder, og måtte kunne kommunisere enten ved hjelp av tale eller skrift. Deltagerne kunne ikke ha andre dødelige diagnoser. Pasienter i terminal fase ble ekskludert. Studien har blitt etisk vurdert og godkjent.	To kategorier kom frem for å belyse livssituasjonen til intervjuobjektene: Opplevelse av angst over liv og død, og å finne mening til tross for sykdommen. Det var tydelig at den usikre reisen mot døden var mer skremmende enn døden i seg selv. Til tross for den uhelbredelige sykdommen, som førte til følelser av dødsangst, fysisk tap, urettferdighet, skyld, skam og eksistensiell ensomhet, fant de også mening i livet, som styrket deres vilje til å leve. Intervjuobjektene fant mening gjennom familie og venner, gjennom å gi og motta hjelp, gjennom å føle å ha et eget liv og gjennom å akseptere nåtiden. De fikk et nytt perspektiv på livet, der materielle ting og unødvendige krangler ikke lenger var i fokus.	Denne artikkelen kommer frem til flere faktorer som gjør det vanskelig for pasienter med ALS og mestre sin situasjon og oppleve mening i hverdagen. Når man er klar over disse faktorene kan man gjøre noe for å unngå dem. I tillegg inneholder artikkelen funn om hva som gjør det lettere for pasientene å mestre sin situasjon og oppleve mening i hverdagen. Mestring og mening er veldig relevant i forhold til problemstillingen til denne studien.

Vedlegg 5

«Living with amyotrophic lateral sclerosis/motor neurone disease (ALS/MND): decision-making about 'ongoing change and adaptation'».

Referanse:	Hensikt:	Nøkkelord:	Design/metode:	Hovedfunn:	Relevans for min oppgave:
King, S. Duke, M. og O'Connor, B. (2009). Living with amyotrophic lateral sclerosis/motor neurone disease (ALS/MND): decision-making about 'ongoing change and adaptation'. <i>Journal Of Clinical Nursing</i> . 18(5). s. 745-754.	Studien vil studere en modell som tolker dimensjonene av forandring og tilpasning hos pasienter som har fått diagnosen ALS. Dette for å finne ut mer om hvordan det oppleves å leve med sykdommen.	Adaption, chronic illness, decision-making, grounded theory, interviews, nursing	Kvalitativ undersøkelse der det ble utført dybdeintervju av 22 deltagere, 17 menn og 8 kvinner. Deltagerne måtte både være villig til og i stand til å kommunisere. Studien har blitt etisk vurdert.	Livene til pasienter med amyotrofisk lateralsklerose handler om et behov for å ta avgjørelser om hvordan de skal leve med sykdommen og stadig svekkede evner. For å bevare trivsel og velvære når forverringer og endringer oppsto, var det viktig for pasientene å få være med på avgjørelser om hvordan livet skulle bli videre.	Denne artikkelen ser på hvordan pasientene mestrer stadige endringer som følge av sykdommen, og om hvordan de tilpasser seg for å klare å oppleve mening og opprettholde livskvalitet i hverdagen. Derfor er den relevant for denne studien.

Vedlegg 6

«Factors that facilitate and hinder the manageability of living with amyotrophic lateral sclerosis in both patients and their next of kin».

Referanse:	Hensikt:	Nøkkelord:	Design/metode:	Hovedfunn:	Relevans for min oppgave:
Ozanne, A. Graneheim, U. Persson, L. og Strang, S. (2012). Factors that facilitate and hinder the manageability of living with amyotrophic lateral sclerosis in both patients and next of kin. <i>Journal Of Clinical Nursing</i> . 21(9/10). s. 1364-1373	Studien vil belyse hvilke faktorer som legger til rette for, og hindrer, håndterbarheten av å leve med ALS, hos både pasientene selv og hos deres pårørende.	ALS, content analysis, coping, manageability, next of kin, nurses, nursing, sense of coherence	Kvalitativ studie der 14 pasienter (7 menn og 7 kvinner) og 13 av deres pårørende (8 menn og 5 kvinner) ble intervjuet. Deltagerne måtte ha levd med diagnosen i minst 6 måneder, og kunne ikke ha andre dødelige diagnoser. De måtte klare å kommunisere enten ved hjelp av tale eller ved å skrive. Pasienter i terminal fase ble ekskludert. Spørsmålene i intervjuene var inspirert av Antonovskys komponenter av SOC. Studien er etisk vurdert og godkjent.	Resultatene indikerer svingninger mellom muligheter og begrensinger, både for pasienter og pårørende, til å håndtere livssituasjoner. Pasientene og pårørende utviklet ulike strategier for å takle deres situasjoner, gjennom aksept, gjennom å leve i nåtiden og gjennom tilstedeværelse og støtte fra familie, venner og hjelpeapparat. Dysfunksjonelle forhold til familie, venner og autoriteter reduserte håndterbarheten av situasjonen. Tvunget passivitet grunnet sykdommen samt økende avhengighet av andre var også vanskelig å takle. Pårørende synes situasjonen var vanskelig å takle grunnet mangel på tid og følelser av å bli kontrollert.	Artikkelen inneholder funn om hvordan både pasienter med ALS og deres pårørende takler deres situasjoner. Artikkelens funn om pårørende var ikke relevant og ble derfor utelatt fra studien, men funnene som kom frem om pasientene var relevant for denne studiens hensikt.

Vedlegg 7

«Codman award 2006: The experience of hope in ALS patients».

Referanse:	Hensikt:	Nøkkelord:	Design/metode:	Hovedfunn:	Relevans for min oppgave:
Vitale, A. og Genge, A. (2007). Codman Award 2006: the experience of hope in ALS patients. <i>Axon/ L'axone</i> . 28(2). s. 27-35.	Vil studere håp hos pasienter med amyotrofisk lateralsklerose, både hva som fremmer håp og hva som hindrer håp.	ALS, hope, hope fostering, hope hinderung	Kvalitativ studie der semi-strukturerte intervju ble utført. Pasientene måtte enten kunne engelsk eller fransk, være 18 år eller eldre, og være mentalt kompetente til å utføre undersøkelsen. Det endelige utvalget bestod av 13 pasienter (ni menn og 4 kvinner). 11 av pasientene ble intervjuet en gang, mens de gjenværende to ble intervjuet to ganger. Studien har blitt etisk vurdert og godkjent.	Alle deltagerne, i større eller mindre grad, beskrev følelser av håp. For 10 av deltagerne var håp et element i deres forhold med sine partnere. Ni av deltagerne oppga på en eller annen måte at håp kom innenfra personen selv. Både deltagere som nylig hadde fått diagnosen, og deltagere som hadde levd med diagnosen i lang tid, oppga at dersom de kunne være på det stadiet i sykdomsforløpet som de var på nå, og beholde den helsen og funksjonene de hadde igjen, så ville livet være verdt å leve i lang tid fremover. Noen holdt fremdeles fast på håp om et mirakel, og noen plasserte sitt håp i hva som kom til å skje etter døden. Følelse av håpløshet, frykt og motløshet oppstod vanligvis når deltagerne møtte nye fysiske tap eller en endring som førte til ytterligere svekkelser.	Artikkelen sier noe om hvordan pasienter med ALS klarer å opprettholde håp til tross for sin sykdom og prognose, og om hvordan de klarer å finne mening ved å opprettholde håp. Den er derfor relevant for denne studien.

Vedlegg 8

«Systematic Review of the Effectiveness of Occupational Therapy-Related Interventions for People With Amyotrophic Lateral Sclerosis».

Referanse:	Hensikt:	Nøkkelord:	Design/metode:	Hovedfunn:	Relevans for min oppgave:
Arbesman, M. og Sheard, K. (2014). Systematic Review of the Effectiveness of Occupational Therapy-Related Interventions for People With Amyotrophic Lateral Sclerosis. <i>American Journal Of Occupational Therapy</i> . 68(1). s. 20-26.	Å finne ut hvor effektivt fysioterapi er for pasienter med ALS.	Amyotrophic lateral sclerosis, exercise therapy, occupational therapy, palliative care, patient care team, self-help devices, treatment outcome	Review-artikkel der 14 studier publisert mellom 2003 og 2011 var inkludert. De inkluderte studiene hadde fokus på personer med ALS, og var innenfor rammen av ergoterapi.	En studie viste at deltagere som brukte elektrisk rullestol var mer fornøgd med deres evne til å delta i aktiviteter enn de som brukte manuelle rullestoler. Deltagerne oppga at følgende hjelpemiddel ble ofte eller alltid brukt og var av høy nytte og tilfredshet: toalettforhøyer, armlen ved toalett, dusjstol, håndtak i dusj, sko som var enkle å trekke inn i, ankelspenne og forflytningsbrett. Deltagerne oppga at følgende hjelpemiddel ble ofte brukt, og var av høy tilfredshet: lyd eller stemmeaktiverte kontroller til ulike utførelser og kommunikasjonstavler. Deltagerne oppga at følgende hjelpemiddel var ikke nyttige og det var lav tilfredshet med dem: knappknepper, påkledningsstang og gripetang. Pasienter som fikk hjelp av et tverrfaglig team hadde høyere prosent av nødvendige apparater og høyere mental livskvalitet og livskvalitet i sosial sammenheng. Det å ha kontroll over hvordan dødsleiet og den palliative behandlingen skulle gå for seg var viktig for pasienter med ALS.	Denne artikkelen studerer hvor effektivt fysioterapi er for pasienter med ALS, noe min studie ikke tar sikte på å finne ut av. Likevel inneholdt denne artikkelen relevante funn i forhold til rullestol og andre hjelpemidler, samt tanker rundt døden, noe som er relevant for min studie.

Vedlegg 9

«Existential Issues in Palliative Care: Interviews of Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis».

Referanse:	Hensikt:	Nøkkelord:	Design/metode:	Hovedfunn:	Relevans for min oppgave:
Bolmsjö, I. (2001). Existential issues in palliative care: interviews of patients with amyotrophic lateral sclerosis. <i>Journal Of Palliative Medicine</i> . 4(4). s. 499-505.	Vil studere hvordan pasienter med ALS formidler eksistensielle problemstillinger knyttet til mening og skyldfølelse, forhold til andre, diagnose og informasjon, fysiske evner, og å få dø med verdighet og respekt.	Amyotrophic lateral sclerosis, palliative care, existential issues, experiences, future, meaning, guilt, respect, information, confidence	Kvalitativ undersøkelse der 8 pasienter (6 kvinner og 2 menn) ble intervjuet. Studien har blitt etisk vurdert.	Barn og barnebarn bidrar til mening i livet for pasientene, og er sterke motivasjonsfaktorer for å ikke gi opp. Pasientene opplevde dårlig samvittighet ovenfor sine barn, fordi de blir påvirket av sykdommen. Pasientene hadde ikke noe spesielt sterkt behov for å betros til andre. Måten pasientene hadde mottatt informasjonen om sin diagnose på, var muligens avgjørende for om de hadde det bra eller ikke. Pasientene har ulike syn på om respiratorbehandling er et bra tiltak eller ikke. Pasientene ser på en verdig død som å få slippe smerter og pustebesvær, og å få være hjemme med ro, stillhet og sine nærmeste rundt seg.	Artikkelen inneholder funn om hvordan pasienter med ALS klarer å finne mening i hverdagen, og hvilke forhold som gjorde det vanskelig for dem å finne mening. Den var derfor relevant for denne studien.