



## **BACHELOROPPGAVE**

***”Hvordan er autonomien ivaretatt hos pasienter med amyotrofisk lateral sklerose?”***

*“How autonomy is maintained in patients with amyotrophic lateral sclerosis?”*

Kandidater: Rita Helen Alm, Maxi Block og Evy R. Stranden

Dato: 10. 05. 2013

Emnekode: SPL 3903

Kull: 09 HBSPLD

Høgskolen i Gjøvik,  
Seksjon for sykepleie  
Våren 2013

## **Sammendrag**

### **Bakgrunn:**

Amyotrofisk lateral sklerose (ALS) er en sykdom som fører med seg mange funksjonsnedsettelse i form av lammelser i øvre og nedre ekstremiteter og pareser i munn og svelg (bulbære pareser). Grunnet dette er disse pasientene avhengig av hjelp fra det offentlige for å kunne fortsette å bo hjemme. Å være autonom betyr at man har personlig rett til handlefrihet i saker som angår en selv, altså selvbestemmelse. Konsekvensen av sykdommen ALS fører til sorg over tapet av kontroll over eget liv hos pasienten, dette kan føre til nedsatt selvfølelse. Derfor må vi som helsepersonell bidra til å opprettholde personlig integritet, uavhengighet og verdighet hos disse pasientene, til tross for de store endringene sykdommen vil føre med seg.

### **Hensikt:**

Hensikten med denne bachelor oppgaven er bevisstgjøring av autonomi rundt pasienter med ALS. Vi ønsker å finne ut hvordan autonomien til denne pasientgruppen blir ivaretatt fra helsepersonell og pårørende. Samt hvordan pasienten selv opplever sin egen autonomi, i tillegg til det samfunnsøkonomiske perspektivet

### **Metode:**

Oppgaven er en litteraturstudie. Vi har søkt etter aktuell forskning innen tema i databasene Academic Search Elite og Cinahl, i tidsrommet januar 2013 til starten av mars 2013. Søkeordene som ble brukt er amyotrophic lateral sclerosis, als, nursing, autonomy, decision making og burden of care.

### **Diskusjon:**

Det finnes store utfordringer når det gjelder ivaretagelse av autonomi hos ALS pasienter. Vi belyser dette fra ulike vinkler. Basert på våre resultater diskuterer vi etiske utfordringer, pårørendes rolle, helsepersonellens utfordringer og pasientens egen opplevelse av autonomi. I vår bacheloroppgave kommer det frem at autonomien er mangelfullt ivaretatt hos mange av ALS pasientene. Lav kompetanse blant helsepersonell er også en indikator på dette.

## **Summary**

### **Background:**

Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is a disease that causes many disabilities in the form of paralysis of the upper and lower extremities and paresis of the mouth and throat (bulbar paresis). These patients are dependent on help from the social services homecare to continue to live at home. Being autonomous means having the right to personal freedom in matters concerning their own life, self-determination. The consequence of the disease ALS leads to grief over the loss of control over patient's lives, this may lead to decreased self-esteem. Therefore, we as health care professionals help maintain personal integrity, independence and dignity in these patients despite the major changes the disease will lead to.

### **Purpose:**

The purpose of this literature review is awareness of autonomy around ALS. We would like to research how the autonomy is maintained from health professionals, family members, how patients experience their own autonomy, as well as the socio-economic perspective.

### **Method:**

The task is a literature study. Selected research was made in the databases Academic Search Elite and Cinahl in the period January 2013 to early March 2013. The keywords used are amyotrophic lateral sclerosis, ALS, nursing, autonomy, decision making and burden of care.

### **Discussion:**

There are major challenges for safeguarding the autonomy of ALS patients. We illustrate this from different angles. Based on our results, we discuss ethical challenges, the relative role of health personnel challenges and the patient's own experience of autonomy. Our task reveals that autonomy is poorly addressed by many of ALS patients. A low skill among health professionals is also an indicator of this.

## Forord

Dette er en bachelor oppgave som omhandler Amytrofisk lateral sklerose og autonomi. Vi ønsker å skrive om denne sykdommen, fordi vi har møtt denne pasientgruppen på ulike arenaer, i ulike deler av helsevesenet.

Vi har både arbeid og praksis erfaring fra hjemmesykepleie til denne pasient gruppen. Her møter vi pasienten i sitt hjem, hvor vi føler autonomi er et veldig sentralt begrep. Her møter vi også pårørende, og ser hvordan de preges av denne sykdommen.

Gjennom vårt arbeid og vår praksis erfaring ved nevrologisk sengepost, ser vi sykdommens alvorlighets grad. Vi møter her gjerne pasienten i den siste fase av livet. Ut fra dette har vi fått god innsikt i hvordan sykdommen arter seg.

Vi har også praksis erfaring fra nevrologisk rehabiliterings avdeling. Her har vi sett hvordan man blant annet kartlegger ALS pasientens hjelpebehov. Her prøver vi å opprettholde pasientens funksjonsnivå, så godt det er mulig. Pasienten har her mulighet til å bli kjent med ev hjelpemidler, få råd og veiledning.

Ved å ha fått innsikt i ALS pasienters liv fra disse ulike vinklene, er vi som bachelor gruppe enige om at autonomi er et sentralt begrep, spesielt rundt denne sykdommen.

Vi ønsker å sitere en ALS pasient vi møtte i spesialisthelsetjenesten; *”Jeg er nygift og nybakt far. Grunnet ALS sykdommen jeg fikk diagnostisert i fjord er jeg lam i hele kroppen, unntatt fingre, øyne og munn. Ut fra mitt sykdomsforløp regner jeg med at jeg er død innen det har gått et år. Ingen kan hjelpe meg til å bli frisk. Jeg føler meg som en fange i min egen kropp, mens jeg observerer at jeg visner hen.”* (ALS pasient, 2013).

Vi som bachelor gruppe føler at det å utøve pleie til en ALS pasient, gjør noe med deg.

Da dette er en sykdom som ikke er så kjent for mange, benytter vi sjansen til å skrive vår bachelor oppgave rundt dette tema, for å bidra til bevisstgjøring av autonomi rundt ALS.

## **Innholdsfortegnelse:**

Sammendrag

Summary

Innholdsfortegnelse:

### **1.0 Innledning**

- 1.1 Bakgrunn og begrunnelse for valg av tema
- 1.2 Temaets relasjon til seksjonens forskningsområder

### **2.0 Bakgrunn**

- 2.1 Amyotrofisk lateral sklerose (ALS)
- 2.2 Autonomi
- 2.3 Interaksjonsteori – Imogene King (1923-2007)
- 2.4 Imogene King
- 2.5 Formål og hensikt med oppgaven
- 2.6 Problemstilling
- 2.7 Avgrensing av problemstilling

### **3.0 Metode**

- 3.1 Litteraturstudie
- 3.2 Søkehistorikk
  - 3.2.1 Forskningsetikk
- 3.3 Kildekritikk og begrunnelse for valg av våre artikler

### **4.0 Resultater**

- 4.1 Presentasjon av artikler
- 4.2 ALS pasientens egen opplevelse av autonomi
- 4.3 Pårørendes rolle i forhold til pasient og autonomi
- 4.4 Hjemmesykepleiers rolle i forhold til pasientens opplevelse av autonomi

4.5 Hvordan kommunal økonomi og organisering påvirker ALS pasientens autonomi

## **5.0 Diskusjon:**

- 5.1 Setter pasienten andres ønsker og behov, foran sine egne?
- 5.2 Bidrar pårørende til å ivareta pasientens autonomi?
- 5.3 Har ALS pasienter tiltro til hjemmebaserte tjenester?
- 5.4 Hvordan opplever helsepersonell å jobbe med ALS pasienter?
- 5.5 Kan økonomi og organisering i kommunen påvirke pleien til ALS pasienter
- 5.6 Etske dilemmaer

## **6.0 Konklusjon**

7.0 Litteraturliste

8.0 Vedlegg 1: Søkematrise

*Antall Ord: 11.754*

## **1.0 Innledning**

### **1.1 Bakgrunn og begrunnelse for valg av tema**

I denne bachelor oppgaven har vi valgt å skrive om Amyotrofisk lateral sclerose (ALS) og autonomi.

Vi starter vår bakgrunn med å belyse temaene som ligger til grunn for vår oppgave, samt teoretisk perspektiv. Vi har valgt å støtte oss på sykepleieteoretiker Imogene King som vi vil belyse i forhold til våre resultater i drøftingsdelen. Dette for å gi leseren et innblikk før presentasjonen av vår problemstilling.

Vi er tre sykepleierstudenter som har erfaring med denne sykdommen fra å arbeide i kommunehelsetjeneste, rehabiliterings avdeling og nevrologisk avdeling. Begrunnelse for vår problemstilling er tanker som har kommet til oss i møte med ALS pasienter.

### **1.2 Temaets relasjon til seksjonens forskningsområder**

Forskningsområder seksjon klinisk sykepleie for Høgskolen i Gjøvik, er kvalitet i sykepleie, helse i dagliglivet og utdanningskvalitet. Forskningsområdenes formål er å studere samhandlingen mellom sykepleier og pasient. (HIG, 2012).

På bakgrunn av vår problemstilling ser vi at alle tre forskningsområdene har relevans for vår oppgave, men vi ønsker å vektlegge kvalitet i sykepleie. Vi begrunner dette med at samhandlingen mellom sykepleier, pasient og pårørende er sentralt innenfor dette forskningsområdet. De grunnleggende behovene samt samhandlingen mellom ulike aktører i helsevesenet vurderer vi også som aktuelle.

## 2.0 Bakgrunn

### 2.1 Amyotrofisk lateral sklerose (ALS)

Amyotrofisk lateral sklerose (ALS) er også kalt “Lou Gehrig’s disease” eller motor neurone sykdom (MND). (Gjerstad, Helseth og Rootwelt.2010). Vi har valgt å benytte oss av begrepet ALS i oppgaven.

ALS er en nevrodegenerative sykdom (fellesbetegnelse på sykdommer/tilstander med funksjonssvikt i sentralnervesystemet) som forårsaker omfattende nedsettelse av motoriske funksjoner. Dette utarter seg som lammelser i øvre og nedre ekstremiteter og bulbære pareser. Med bulbære pareser menes tale, tygge, svelge og respirasjons nedsettelse. Dette fører til svakhet i armer og ben, spastisitet, dysfagi, dysartri og respirasjonssvikt. (Olsson Ozzane m.fl. 2011).

Sykdommen starter i ryggmargen og fører til at muskelkraften i ekstremitetene blir svekket, men pasienten vil hele veien ha mulighet til å høre, tenke, se og føle. Dette fordi det kun er det motoriske nervesystemet som er rammet. (Espeset m.fl. 2010).

ALS har en insidens på cirka 2. på 100.000 per år og forekomsten er jevn i alle vestlige land. (Gjerstad, Helseth og Rootwelt.2010).

I Norge er det cirka 300-400 som har diagnosen ALS. Det oppstår ca. 1-2 nye tilfeller pr. 100.000 innbygger hvert år. (Legehåndboka, 2013).

Det har blitt registrert en jevn økning av forekomsten i Norge i perioden fra 1961-1994. Tilstanden rammer menn noe oftere enn kvinner, men det kan tyde på at denne kjønnsforskjellen er i ferd med å forsvinne. I gjennomsnitt debuterer sykdommen i 65 års alderen og er meget sjelden før fylte 40 år. Det skal også nevnes at tilfeller er rapportert ned i tenårene. (Gjerstad, Helseth og Rootwelt.2010).



ALS forekommer hovedsakelig i en sporadisk form som utgjør 90- 95 % av alle tilfellene av sykdommen. I de resterende tilfellene forekommer sykdommen i familier, og arv spiller en viktig rolle. Årsaken til den sporadiske formen er i dag ukjent. Gjennomgåtte infeksjoner, forgiftninger, bruddskader og høy grad av fysisk aktivitet er på et vis knyttet til forekomsten av ALS, men er i dag ikke vitenskapelig bevist. (Gjerstad, Helseth og Rootwelt.2010).

Det er spesielt i de siste årene blitt stilt spørsmål om sammenhengen av høy grad av fysisk aktivitet og ALS. Dette skyldes at det ble påvist økt forekomst av sykdommen hos veteraner fra den første Golfkrigen og hos tidligere profesjonelle fotballspillere i Italia. Det har likevel vist seg å være vanskelig å bekrefte denne årsakssammenhengen mellom høy aktivitet og risiko for ALS, og spørsmålet forblir derfor også i dag ubesvart. (Gjerstad, Helseth og Rootwelt.2010).

Sykdommen er uhelbredelig med en begrenset overlevelsestid. Utviklingen kan variere fra rask progresjon hvor pasienter blir respiratortrengende i løpet av få måneder, til en langsommere progresjon hvor pasientene lever uavhengig i mer enn 10 år etter diagnostisering. Median overlevelse 2-3 år. Mange av symptomene kan lindres ved hjelp av symptomatisk behandling og med tverrfaglig og individuell pleie og omsorg for den enkelte pasient slik at han opplever en god livskvalitet. (Olsson Ozzane, m.fl. 2011).

### **Kliniske manifestasjoner**

De kliniske manifestasjonene inndeles etter lokalisasjon i bulbære, øvre motor nevrone og nedre motor nevrone symptomer.

#### **2.1.1. Bulbære symptomer:**

Utydelig tale (dysartri), svelgebesvær (dysfagi), økt slimproduksjon (sialorrhea), tunge atrofi og ufrivillige muskelrykninger i tunga (tunge fasikulasjoner).

#### **2.1.2. Øvre motor neurone symptomer:**

Øvre motor neurone symptomer utarter seg i form av økt muskel tonus (hyperrefleksi), spastisitet, patologisk fotrefleks (Babinski tegn), spredning av reflekser, dårlig koordinasjon og følelse av svakhet.

### **2.1.3. Nedre motor neurone symptomer:**

Nedre motor neurone tegnene viser seg i form av slapphet, muskel atrofi og fasikulasjoner. (Gjerstad, Helseth og Rootwelt.2010).

I 50 % av tilfellene er ALS en ren motornevron sykdom. Samtidig viser det seg at i cirka 5 % av tilfellene har pasientene en progressiv demens tilstand samtidig med at de utvikler muskulær svakhet. Klinisk blir denne tilstanden betegnet som en frontotemporal demens. Symptomene av denne demenstypen vil kunne arte seg som språkforstyrrelser eller som atferdsendringer. Både arvelige og sporadiske ALS former kan utvikle denne tilstanden samtidig. Det viser seg at samtidig som ALS pasienter kan utvikle en frontotemporal demens i sykdomsforløpet sitt, kan også pasienter med frontotemporal demens kunne utvikle ALS. (Gjerstad, Helseth og Rootwelt.2010).

Mens pasienter med frontotemporal demens forekommer sjeldent er frontale symptomer uten demenstilstand hos ALS pasienter langt mer hyppig (40 % ). Dette kjennetegnes ved at disse pasientene har manglende forståelse for i hvilken grad deres sykdom for eksempel påvirker deres nærmeste. Det er meget viktig å avgjøre om pasienten har kognitive symptomer av denne typen i forbindelse med de viktige avgjørelsene han og familien vil stå ovenfor i forhold til livsforlengende behandling. (Gjerstad, Helseth og Rootwelt.2010).

Det finnes i dag ingen god medikamentell behandling mot ALS. Det finnes derimot medikamenter som kan forlenge overlevelsen fra 3 – 6 måneder som er hyppig brukt. (Gjerstad, Helseth og Rootwelt.2010).

Ikke medikamentell behandling har gjort de største fremskrittene for ALS pasienter de siste årene og utgjør i dag den største forskjellen med tanke på livskvalitet. Før var pasientene avhengig av å være på sykehus eller sykehjem ved tiltagende funksjonssvikt, og mange døde også der. I dag vil mesteparten av ALS pasientene dø hjemme. Mange av pasientens funksjoner tapes gjennom sykdommens progresjon, men de kognitive funksjonene forblir som regel intakte (unntatt ved demens). Studier viser at ALS pasienter kan ha god livskvalitet langt ut i sykdommen. utfordringen for leger og helsepersonell er å etablere et godt tilbud for

pasienten slik at både han og familien føler seg trygge i forhold til å ha pasienten boende hjemme. (Gjerstad, Helseth og Rootwelt.2010).

Så snart pasienten har fått diagnosen ALS bør hjemmesituasjonen kartlegges nøye. En henvisning til en tverrfaglig ALS klinikk vil være hensiktsmessig, her vil pasienten få oppfølging av nevrolog, lungelege, sykepleier, ergoterapeut, sosionom, fysioterapeut og logoped. Disse kan for eksempel hjelpe pasienten med å kartlegge sykdommens fremgang, bidra med kommunikasjons hjelpemidler, vurdere behovet for bruk av perkutan endoskopisk gastrostomi (PEG) og bruk av ikke- invasiv- respirator (BiPAP). (Gjerstad, Helseth og Rootwelt.2010).

Før pasientene behandles med respirasjonshjelpemidler er det viktig at de tar stilling til i hvilken grad de ønsker mer permanente respirasjonsløsninger. Respirasjonssvikt vil alltid være dødsårsaken ved ALS, derfor frykter mange pasienter en kvelningsdød. Men de fleste pasienter vil ved respirasjonssvikt utvikle CO<sub>2</sub> narkose og dermed “sovne” sakte inn. Permanent respiratorløsning for pasienter med ALS vil si ventilasjon på respirator gjennom en trakeostoma. Et etisk dilemma som dermed kommer opp er hvordan en skal gripe inn når pasienten ikke har evnen til å kommunisere lengre og man ikke lengre kan vite om pasienten egentlig ønsker denne behandlingen. Nevrologen må derfor bruke sin erfaring med ALS pasienter for å kunne gi pasienten og hans familie et best mulig inntrykk av hvordan det vil være å leve med respirator. På denne måten vil pasienten i størst mulig grad selv kunne ta stilling til om han ønsker en slik behandling eller ikke. Permanent respirator fører med seg at pasienten må ha tilsyn av helsepersonell hele døgnet, dermed vil det for den hjemmeboende også ha en stor innvirkning på hans familie. Det er viktig at nevrologer som arbeider med denne pasientgruppen tar stilling til om den kognitive evnen til pasienten er intakt slik at han har evne til å vurdere sin fremtidige situasjon. Rådene fra legen er ofte sentrale for pasientens avgjørelse. I dag er det kun 5 – 10 % av ALS pasientene som velger en behandling med permanent respirator. (Gjerstad, Helseth og Rootwelt.2010).

Konsekvensen av sykdommen ALS fører til sorg over tapet av kontroll over eget liv hos pasienten, noe som kan føre til svekket selvfølelse. Det er derfor viktig å opprettholde personlig integritet, uavhengighet og verdighet for disse pasientene til tross for de store endringene sykdommen ALS vil føre med seg. (Olsson Ozzane m.fl 2011).

## 2.2 Autonomi

I autonomiprinsippet inngår at enkeltmennesket skal ha rett til å bevare sin selvbestemmelse og sin integritet. (Natvig, 2000). Pasientens rett til å bli respektert av helsepersonell er både etisk og juridisk lovpålagt. (Brinchmann, 2005). ”En rett til å være autonom, innebærer en plikt for andre mennesker til å bidra til andres autonomi og til å tolerere valg som en mener er uheldig for personen.” (Natvig, 2000, S.105).

For at pasienten skal være autonom er det viktig at pasienten er kompetent og har fått god informasjon om konsekvenser av ulike avgjørelser. Noe som kan utfordre pasientens autonomi er når han blir påvirket av ytre press. Eksempler på dette kan være pårørende og ulike aktører i helsevesenet. Det er viktig at pasienten blir respektert for sine psykiske og fysiske begrensninger, selv om pasienten ikke er autonom i den forstand. Når et individ er i en pasientrolle stilles det større krav til ivaretagelse av pasientens autonomi. Det som viser seg her å være utfordrende er å finne en god balanse mellom pasientens autonomi og sårbarhet. I noen tilfeller vil helsepersonell ta avgjørelser som de mener er til det beste for pasienten. Da er det viktig å huske at dens integritet ikke blir krenket. (Brinchmann, 2005).

Etter hvert som sykdommens symptomer utvikler seg vil pasientens hjelpebehov bli betydelig større. Da vil våre holdninger og reaksjoner som sykepleiere også påvirke hvordan pasienten opplever sin situasjon. (Espeset m.fl 2010).

Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere, viser til at sykepleiere har et ansvar med å fremme pasientens rett til selvbestemmelse. Dette i form av å gi pasienten tilstrekkelig tilpasset informasjon, respekt og omsorg. (Norsk sykepleierforbund, 2011).

Det å være autonom betyr at man har personlig rett til handlefrihet i saker om angår en selv. For å benytte dette begrepet må man følge visse betingelser:

Mennesket må ha et selv. Med dette menes mennesker som er en person. Noe som anses og ikke være en person er for eksempel et foster eller en person som er død.

Menneske må være kompetent til å ta egne valg. Med dette menes en person som er ansvarlig. Personer som ikke oppfyller disse kravene er for eksempel bevisstløse, mennesker med Alzheimers, eller andre sykdommer som påvirker selvkontrollen. (Natvig, 2000).

Når et menneske blir umyndiggjort er det viktig å vite på hvilke områder. En pasient kan for eksempel bestemme over sitt eget behandlingsforløp, selv om den ikke kan styre sin egen økonomi. Hvis vi som sykepleiere ikke tar hensyn til dette, kan det bli oppfattet som et maktovergrep. I enkelte tilfeller forekommer også en misforstått aktelse av pasient autonomi. Da er det viktig at man gir pasienten tilstrekkelig informasjon og kontrollerer at det er forstått. På denne måten kan man unngå å misforstå autonome beslutninger. Retten til å være autonom skal heller ikke føles som en plikt, for pasienten. Det må tas med i betraktning at noen tar på seg mer ansvar enn ønskelig. Da er det en utfordrende oppgave for sykepleiere å veie autonomi opp mot paternalisme. Her er det en tynn grense mellom prinsippet velgjørenhet og maktmisbruk. (Natvig, 2000).

### **2.3 Interaksjonsteori – Imogene King (1923 – 2007)**

I vår oppgave har vi valgt å støtte oss på interaksjon som teoretisk perspektiv.

Interaksjonsteorien retter oppmerksomheten mot samhandling mellom pasient og sykepleier, som basis for god sykepleie. Interaksjon har ikke sitt hovedfokus på for eksempel utvikling, pasientens grunnleggende behov, eller å gi omsorg, men å gi menneskets situasjon mening, satt i roller. Innenfor denne teorien er det sentralt med uttrykket; - møt pasienten der han er. Her er det pasientens egen oppfatning av sin situasjon, som er utgangspunktet for pleie. Noen av sykepleierens viktige oppgaver innenfor dette perspektivet er å styrke pasientens selvbylde og rolle, via god kommunikasjon. (Kristoffersen, 2005).

### **2.4 Imogene King:**

Vi har lagt fokus på sykepleieteoretiker Imogene King innenfor interaksjonsteorien.

King begynte å utvikle sin teori allerede i midten av 1960 årene. Hun begynte å stille spørsmål om hva sykepleiere baserer sine avgjørelser på og hvordan man skal kunne definere sykepleie som yrke. King mener at sykepleie skal utføres når et individ ikke lengre kan fungere i sin egen rolle. Når et menneske ikke lengre klarer å utføre daglige aktiviteter kan man heller ikke være ansvarlig for å fylle egen rolle. (Meleis, 2012).

I følge King er det viktig at vi som sykepleiere hjelper pasienten til å opprettholde god helse, slik at den kan fungere i sin rolle. Her må god kommunikasjon og kontakt mellom sykepleier og pasient ligge til grunn, for at hensikten skal bli oppnådd. King definerer intervensjon som en prosess basert på kommunikasjon og persepsjon, mellom pasients og andre mennesker, eller pasient og miljø. (Hesook og Kollak, 2006).

Hun legger sitt hovedfokus på kommunikasjon med pasienten. Hun mener at man gjennom dette kan utveksle meninger, og sammen sette seg mål. For å hjelpe pasienten til å oppnå sine mål må sykepleier benytte seg av empati for å sette seg inn i pasientens situasjon. På denne måten kan man benytte seg av brukermedvirkning, å bidra til å ta avgjørelser. (Meleis, 2012)

Hun beskriver verdighet som et sentralt fenomen. Det er viktig at sykepleier bidrar til å styrke eller ivareta pasientens verdighet. Hun velger å benytte pasientens egne ressurser for å hjelpe pasienten best mulig i egen rolle, både indre, ytre og sosialt miljø. Hun sier også noe om at utfordringer kan forekomme, når pleier og pasient er uenige om målsetting. King ser på livskvalitet som evnen til å ha god selvfølelse i egen situasjon. Her beskriver hun hvordan det er sykepleiers ansvar å bidra til å løse etiske dilemmaer. (Meleis, 2012)

Vi som bachelor gruppe vurderer King's filosofi som relevant opp mot begrepet autonomi da hun baserer seg på pasientens tanker, følelser, evne til å ta egne avgjørelser og sette egne mål. Hun mener pasientens reksjoner er basert på dens erfaringer, behov og egen oppfattelse av omgivelser.

## **2.5 Formål og hensikt med oppgaven**

Vi ønsker å bidra til bevisstgjøring av autonomien rundt ALS pasienter. Det vil bli belyst fra et sykepleierperspektiv.

Dette vil vi gjøre ved å løfte frem aktuell forskning samt litteratur på tema. Vi vil i vår diskusjonsdel se hvordan våre resultater underbygger eller motsir hverandre, og drøfte det opp mot valgt teoretisk perspektiv. Hensikten blir dermed da å se på hvilke måter autonomien blir ivaretatt fra primært helsepersonell og pårørende. Pasientens opplevelse vil også bli belyst.

## **2.6 Problemstilling**

På bakgrunn av våre egne arbeidserfaringer og praksisperioder har vi møtt pasienter med amyotrofisk lateral sklerose på ulike arenaer. Vi har høstet disse erfaringene på nevrologisk sengepost, medisinsk rehabilitering og i kommunehelsetjenesten. Gjennom dette stiller vi oss spørsmålet om pasientens autonomi er ivaretatt. Siden vi har sett ALS pasienter i ulike faser av sykdommen ser vi at problematikken rundt autonomi kan være gjentakende.

Siden prognosen rundt sykdommen ALS er alvorlig, er det viktig at vi som sykepleiere bevarer pasientens følelse av identitet og verdighet. (Espeset m.fl 2010).

Med dette kommer vi frem til følgende problemstilling:

*”Hvordan er autonomien ivaretatt hos pasienter med amyotrofisk lateral sklerose?”*

## **2.7 Avgrensning av problemstilling**

Pasientgruppen vi legger fokuset på er hjemmeboende. Med dette mener vi at diagnosen er blitt satt, men pasienten er fortsatt frisk nok til å bo hjemme. Vi som sykepleiere møter pasienten på en arena hvor det befinner seg både pårørende og et stort tverrfaglig støtteapparat. Derfor går vi ikke inn i siste fase av sykdommen, hvor pasienten ofte ikke har språk igjen og er fullt pleietrengende. Vi velger å se problematikken i lys av hjemmesykepleien.

Grunnet sykdommens fremtredende alvorlighetsgrad vil vi fokusere på å bruke pasientens ressurser som et virkemiddel for og styrke dens autonomi. Dette vil vi gjøre ved å bevare pasientens identitet og gi han mulighet til og bestemme over eget liv, ta egne avgjørelser og dermed opprettholde en følelse av kontroll. (Espeset m.fl 2010).

## **3.0 Metode**



### **3.1 Litteraturstudie:**

I vår bachelor oppgave benytter vi oss av litteraturstudie som metode. Bakgrunnen for dette er at vi som kommende sykepleiere skal kunne ha kunnskaper om hvordan man skal finne den nyeste forskning på et gitt tema. Med dette menes blant annet en kritisk vurdering av kilder og forskningslitteratur. (Polit og Beck, 2010)

En litteraturstudie gir leseren en bakgrunn for å forstå ny kunnskap på et gitt emne. I denne metoden samler man inn litteratur basert på primære kilder. For at det skal være en primærkilde må forskningsartikkelen være skrevet av den/ de som har utført studien. Når man samler inn litteratur til en slik studie er det viktig å være selektiv på hva slags artikler man ønsker å benytte seg av. Litteraturen man samler inn bør være av nyere dato, og relateres opp mot oppgavens problemstilling. Under innhenting av litteratur baserer man seg på flere forskningsresultater som kan underbygge eller motsi hverandre. På denne måten kan dette føre til en konklusjon eller nye problemstillinger.(Polit og Beck, 2010).

Det fremgår av vår søkematrise at det finnes et svært begrenset utvalg av forskning rundt ALS og pasientens opplevelse av autonomi.

### **3.2 Søkehistorikk**

For å kunne identifisere relevant litteratur må man starte med søkeord som omfavner essensen i vår problemstilling. (Polit og Beck, 2010).

Vår problemstilling lyder som følger:

**“Hvordan er autonomien ivaretatt hos pasienter med amyotrofisk lateral sklerose?”**

***Cinahl:***

I denne databasen benyttet vi oss av søkeordene Amyotrofisk lateral sclerose, autonomi, ethical issues, nurse pasient relationship, resident, contribute og help.

For og snevre inne våre søk har vi kombinert våre søkeord. Vi benyttes oss av kombinasjonene:

*ALS and nurse*

*ALS and burden of care*

*ALS and Communication*

*ALS and autonomy*

*ALS and nurse and empowerment*

For å innsnevre søkene mere har vi valgt å tidsbegrense artiklene til etter år 2000.

***Academic search elite:***

I denne databasen benyttet vi oss av søkeordene Amyotrophic lateral sclerosis, ALS og autonomy. Vi kombinerte disse på følgende måte for å snevre inn søket:

*Amyotrophic lateral sclerosis and autonomy*

*ALS and autonomy*

*ALS and homecare*

*ALS and nursing*

*Autonomy and beneficence and ethical challenges*

*ALS and decision making and nursing*

Også her valgte vi å begrense oss til artikler utgitt etter år 2000.

Vi har benyttet oss av databasene Cinahl og Academic search elite. Begrunnelsen for disse valgene er at Cinahl er basert på sykepleierrettet forskning, og academic search elite viste seg å ha mye litteratur på området.

For å velge ut artikler leste vi gjennom abstract, dicussion og conclution for å få et innblikk i innholdet. Etter at vi valgt våre artikler ble de lest i fulltekst for ny vurdering av relevans. Vi diskuterte så artiklenes innhold innad i gruppen. Dette for å forsikre oss om at alle hadde samme oppfatning og var enige i utvelgelsen.

Artiklene vi forkastet begrunnet vi med at det hadde et hovedfokus på hjelpemidler, livsforlengende respirator behandling, diagnostisering av ALS og kvalitet mot livets slutt.

Her benyttet vi oss av våre egne eksklusjons kriterier, som et hjelpemiddel for utvelgelse av artikler.

#### Eksklusjonskriterier:

- Artikler med hovedfokus palliativ pleie
- Artikler med hovedfokus på behandlings metoder
- Artikler som ikke følger IMRAD strukturen
- Artikler som ikke belyser pasientens mening

Begrunnelse for valg av våre artikler har vi knyttet opp mot våre inklusjonskriterier:

#### Inklusjonskriterier:

- At ALS pasienten er hjemmeboende
- Nyest mulig forskning. Artikler utgitt etter år 2000.
- Belysing av pasienten, pårørende og helsepersonellens perspektiv rundt sykdommen
- Artikler som følger IMRAD modellen og er vitenskaplige.
- Innhentet fra godkjente kilder

### **3.2.1 Forskningsetikk:**

Vi har også tatt i betraktning forskningsetiske overveielser når det gjelder utvelgelse av artikler. Belmont rapporten belyser tre etiske prinsipper som forskning skal forholde seg til; nytte, respekt for menneskerettigheter og loven. Nytt vil si at forskerne skal med minst mulig skade få maksimalt utbytte. Respekt for mennesket betyr selvbestemmelse og rett til å vite alt om hva det forskes på. Rett til å nekte deltaking, farer og muligheter ved studien. Når det gjelder lovverket handler dette om retten til rettferdig behandling og vern om privatlivets fred.

For å kunne bestemme om man ønsker å delta i en forsknings studie trenger man å få alle fakta angående undersøkelsen, forstå informasjonen, og ha styrke til å velge selv. Deltagerne skal kunne føle seg sikre på at informasjonen de avgir blir behandlet konfidensielt.

Forskningsetikken sier også noe om å ta spesielt hensyn til sårbare grupper. Med dette menes; psykisk utviklingshemmede, barn, psykisk syke, terminale, gravide, minoriteter og pasienter i institusjon. (Polit og Beck, 2010).

### **3.3 Kildekritikk og begrunnelse for valg av våre artikler.**

- 1) *Social services homecare for people with motor neurone disease/ amyotrophic lateral sclerosis: Why are such services used or refused? (O'Brien. m.fl, 2011).*

Vi savner litt synspunktene fra helsepersonellet som møtte disse pasientene. Etterlyste de for eksempel opplæring? Hvorfor fikk helsepersonellet eventuelt ikke mer opplæring?

Vi vurderte denne artikkelen som relevant fordi vi fokuserer på den hjemmeboende ALS pasienten i vår oppgave og hjemmebaserte tjenester vil være veldig aktuelle for og ivareta hans autonomi. Vi synes denne artikkelen viser hvordan autonomien til disse pasientene i Storbritannia ikke blir ivaretatt.

- 2) *Management of ALS by the family nurse practitioner: A timeline of anticipated referrals. (Davis, M. and Lou, J- S., 2010).*

Rollen til sykepleieren enda mer omfattende i land som Storbritannia, vi er derfor noe kritisk til om sykepleierne i Norge hadde fått en så stor rolle i pasientens oppfølging av sykdommen.

Vi valgte likevel å bruke artikkelen fordi den sier mye om forløpet av sykdommen ALS og gir et bredt innblikk i hvordan pasienten blir påvirket av symptomene. Og dermed også hvordan hans autonomi blir svekket

- 3) *Living with amyotrophic lateral sclerosis/ motor neurone disease (ALS/ MND): Decision making about ongoing change and adaptation. (King, Duke og O'Connor, 2008).*

Vi stiller oss kritisk til at dybde intervjuene er gjennomført i tidsrommet 2001- 2003.

Vi vurderer det likevel til at fortsatt er like aktuelt i dag å ivareta hele pasienten og ikke miste fokuset på den psykiske helsen hos mennesker som lever med en meget alvorlig diagnose.

Å ivareta en følelse av normalitet og kontroll er for denne pasient gruppen mer viktig enn noen gang tenker vi.

4) *ALS patients and caregivers communication preferences & information seeking behavior. (Chio, A. m.fl. 2007).*

Vi er kritisk til at artikkelen er noen år gammel, utgitt i 2003.

Likevel tenker vi at den informasjons søkende atferden til både pasienter og pårørende er like aktuell i dag. Selv om studien er gjort i Italia vurderer vi det til at de samme problemstillingene vil gjelde for ALS pasienter i Norge og resten av verden. Vi vurderer det som vårt ansvar å gi begge parter mulighet til å innhente relevant og pålitelig informasjon om sykdommen. Dette kan bidra til å styrke pasientens autonomi.

5) *Ethical challenges in home mechanical ventilation: A secondary analysis. (Dybwik, Nielsen og Brinchmann, 2011).*

Vi er kritisk til at denne pasientgruppen i studien allerede benytter seg av HVM. Pasienten i vår oppgave har ikke kommet så langt i sykdomsforløpet men vi tenker de etiske utfordringene vil være relevante uansett.

Etiske dilemmaer og spørsmål vil dukke opp allerede kort tid etter pasienten har fått diagnosen og symptomene kan rask bli mer tydelige. . Dermed vil det være aktuelt og ta opp de vanskelige spørsmålene tidlig og hjelpe pasienten og hans nærmeste til og få svar på disse.

6) *Conflicts Of Interest: Experience Of Close Relatives Of Patients Suffering From Amyotrophic Lateral Sclerosis. (Bolmsjö og Hermerèn, 2003).*

Vi er noe kritisk til antall deltakerne i studien. Det er også stort sett kvinner som er intervjuet og vi etterlyser opplevelser menn kan ha. Da dette kan være veldig forskjellig.

Vi vurderer denne artikkelen likevel som relevant for vår oppgave grunnet beskrivelsen av de etiske dilemmaene som kan oppleves av ALS pasienters nærmeste og forslagene til å takle disse. Dette kan brukes i vår oppgave i forhold til å beskrive pårørendes opplevelse av autonomi rundt pasienten.

7) *Burden of care in amyotrophic lateral sclerosis. (Hecht m.fl, 2003).*

Denne studien belyser i stor grad hvordan pleie situasjonen oppleves fra pårørende sin side. Vi savner at studien sier litt mere om pasientens perspektiv.

Vi valgte å benytte oss av denne artikkelen fordi den er sentrert rundt pårørende. Vi skal ha et eget kapittel i vår resultat del om pårørende og deres opplevelse av autonomi rundt pasienten.

## 4.0 Resultatdel:

### 4.1 Presentasjon av artikler:

Forfattere, Tittel, År, Land, Tidsskrift	Formål	Metode Deltakere	Resultat
<p>Brien, M.,R. , Whitehead, B. , Murphy, P., N. , Mitchell, D., J. og Jack, B., A.</p> <p>1) Social services homecare for people with MND/ ALS: Why are such services used or refused?</p> <p>2011, Storbritannia.</p> <p>Evidence- based Practice Research Centre, Edge Hill University, UK.</p>	<p>Undersøke hvorfor pasienter med MND/ ALS mottar hjemmetjenester i mindre grad enn for eksempel kreftpasienter.</p>	<p>Litteraturstudie                      Det er brukt dokumenter fra 97 MND/ ALS pasienter.</p> <p>Narrative intervjuer med 24 ALS pasienter og 18 familiemedlemmer.</p>	<p>Noen av pasientene var fornøyd med tjenestene/ hjelpen de mottok, forutsetning var å forstå tilgjengeligheten. Mange gjorde ikke det. Frustrasjonen var stor. Økonomiske begrensninger i form av manglende ressurser &amp; penger. Tjenestene de fikk var dårlig organisert med dårlig kontinuitet og pleiere som manglet opplæring og dermed forståelse for sykdommen ALS. Det førte til at det ikke ble gitt den individuelle gode pleien disse pasientene sårt trenger.</p>
<p>Davis, M. og Lou, J-S.</p> <p>2) Management of ALS by the family nurse practitioner: A timeline of anticipated referrals.</p> <p>2010, Storbritannia.</p> <p>Journal of the American Academy nurse Practitioner.</p>	<p>Beskrive egenskapene ved sykdommene amyotrophic lateral sclerosis. Den gir et innblikk i hva slags symptomer pasienten vil få og hvor han kan bli henvist for og få best mulig oppfølging. Sykepleierens rolle er sentral her.</p>	<p>Sammendragsartikkel.</p> <p>Basert på utvalgt forskning og fagartikler.</p>	<p>Resultatet er en oversikt over patofysiologien ved amyotrofisk lateral sclerose og symptomene man kan forvente seg og hvem pasienten kan få hjelp av til og takle disse. Diagnostisering av sykdommen blir også forklart og studien kommer inn på hvilke instanser pasienten burde ha rundt seg for best mulig oppfølging.</p>



Forfattere. Tittel, År, Land, Tidsskrift	Formål	Metode Deltakere	Resultat
<p>King, S., J., Duke, M., M. og O` Connor, B., A.</p> <p>3) Living with amyotrophic lateral sclerosis/ motor neurone disease (ALS/MND): Decision making about ongoing change and adaptation.</p> <p>2008, Australia.</p> <p>Journal of Clinical Nursing.</p>	<p>Beskrive hvordan det er og leve med ALS. Dette fordi det er forsket mye på den medisinske i forhold til årsaker og en mulig kur men ikke mye informasjon om hvordan pasientene selv opplever å ha sykdommen.</p>	<p>Kvalitativ metode.</p> <p>Dybdeintervjuer av pasienter med ALS.</p> <p>17 menn og 8 kvinner var med i tidsrommet 2001- 2003. 22 av deltakerne bodde i eget hjem og 3 på en institusjon.</p>	<p>Konklusjonen av studien er at pasientene med ALS konstant sliter med og akseptere de pågående endringene sykdommen fører med seg. Deres psykiske helse blir påvirket i stor grad. Tanker om hvordan sykdommen vil fortsette og hvordan det vil arte seg opptar mange av pasientene. De fleste av deltakerne oppga et ønske om å bestemme selv for og opprettholde en følelse av egenverd tross sykdommens raske progresjon.</p>
<p>Chio, A., Montuschi, A., Cammarosano, S., De Mercanti, S., Cavallo, E., Ilardi, A., Ghiglione, P., Mutani, R. og Calvo, A.</p> <p>4) ALS patients and caregivers communication preferences &amp; information seeking behavior.</p> <p>2007, Italia.</p> <p>European Journal of Neurology.</p>	<p>Finne ut hvor pasienter med ALS og deres pårørende henvender seg for og få informasjon. Det ble også undersøkt hva deltakerne ønsket å få informasjon om.</p>	<p>Kvalitativ metode.</p> <p>60 ALS pasienter og deres pårørende ble intervjuet. Det var 35 menn og 25 kvinner som deltok.</p>	<p>Resultatet av studien var de fleste, både pasienter &amp; pårørende, ville vite mer om sykdommen ALS etter diagnosen var gitt. Dette selv om begge parter følte de hadde fått all relevant informasjon fra legen. Det kom likevel frem når deltakerne ble spurt at de har innhentet informasjon også fra andre instanser som TV, internett, pasient foreninger m.m.</p>

Forfattere. Tittel, År, Land, Tidsskrift	Formål	Metode Deltakere	Resultat
<p>Dybwik, K., Waage Nilsen, E. og Støre Brinchmann, B.</p> <p>5) Ethical challenges in home mechanical ventilation: A secondary analysis.</p> <p>2011.</p> <p>Norge.</p> <p>Department of Anesthesiology</p>	<p>Avdekke de etiske utfordringene ved bruk av HMV i hjemmet. Hvordan ivareta pasientens livskvalitet, hans og familiens ønsker og ikke minst en form for verdighet?</p>	<p>Studie som er basert på sekundære analyser.</p> <p>Det er samlet data fra 3 tidligere studier som er blitt analysert på nytt hver for seg og sammenlignet etterpå.</p> <p>Det er brukt intervjuer fra en kvalitativ studie som ble gjort i mellom 2008 og 2010 om home medical ventilation i Norge.</p>	<p>Konklusjonen av denne studien er at familiemedlemmene ofte er eksperter på sine pårørendes sykdom og ikke minst bruk av HMV. De kjenner pasienten best og utvikler etter hvert en meget høy kompetanse. Derfor ønsker de å bli inkludert i de viktige avgjørelsene som skal tas.</p>
<p>Bolmsjö, I. og Hermere`n, G.</p> <p>6) Conflicts Of Interest: Experience Of Close Relatives Of Patients Suffering From Amyotrophic Lateral Sclerosis.</p> <p>2003.</p> <p>Sweden.</p> <p>Nursing Ethics</p>	<p>Beskrive opplevelsene av pårørende til ALS pasienter i 4 ulike kategorier. Hvordan det er i dag, hva de tenker om fremtiden, informasjon de fikk og tilliten de opplevde.</p>	<p>Kvalitativ metode. Primær studie.</p> <p>8 nære slektninger (4 kvinner) av pasienter med ALS ble intervjuet. 7 av dem var pasientens livspartner og 1 var pasientens sønn. Gjennomsnittsalderen av disse var 55 år.</p>	<p>Studien antydte at pårørende til ALS pasienter trengte mer informasjon om sykdommen samt dens forløp. Og de trengte noen som kunne gi det. Den indikerer også at felles avgjørelser er ideelle for og finne en løsning på etiske dilemmaer.</p>

Forfattere, Tittel, År, Land, Tidsskrift	Formål	Metode Deltakere	Resultat
Hecht, M.J., Graesel, E., Tigges, S., Hillemacher, T., Winterholler, M., Hilz, M.J., Heuss, D. og Neundörfer, B.  7) Burden of care in amyotrophic lateral sclerosis.  2003, Tyskland.  Palliative Medicine.	Avdekke utfordringer/ byrder, som vil være til stede under pleie av ALS pasienter.  Studien undersøker også rundt pårørende som deltar i støttegrupper, og på hvilken måte dette påvirker pleie rollen.	Kvalitativ metode. Primær studie.  37 pårørende/ pleiere har deltatt i studien ved å svare på spørsmål. Forfatterne har stilt spørsmål rundt fysisk og psykisk svekkelse, sosialøkonomisk situasjon, og stemningen mellom pasient og pårørende i en pleie rolle.	Denne artikkelen sier noe om at utfordringene i pleien blir lavere, hvis pleieren er i nær relasjon til pasienten.  Når det gjelder støttegrupper viser det seg at pårørende som opplever konflikt mellom seg selv og pasienten, har godt utbytte av støttegrupper. Studien belyser også at dette med å lære seg teknikker for problemløsning har en god effekt på pårørende.

#### 4.2 ALS pasientens egen opplevelse av autonomi:

Studien fra King, Duke og O'Connor (2008) viser at livet for det meste handler om å ta avgjørelser etter at diagnosen er mottatt. I dette inngår hvordan man skal leve med de begrensningene som sykdommen fører med seg, fysisk, psykisk men også sosialt. Det viste seg at mange av pasientene baserte sine avgjørelser på å bevare selvtilliten, selvrespekten og kontrollen over eget liv. (King, Duke og O'Connor, 2008).

Dette bekreftes også i O'Brien m.fl. (2011). Her kommer det frem at pasienten og hans pårørende ofte rapporterte et ønske om å opprettholde en form for normalitet og beholde en viss kontroll over sitt personlige liv. Deltakere av denne studien sier noe om en rekke hendelser og helsepersonell som invaderte deres privatliv. En omsorgsperson beskrev til og

med en situasjon hvor hjemmetjeneste ble avsluttet for å kunne gjenskape normalitet i livet til pasienten. De forklarte det slik: “Vi ville ha tilbake huset vårt, vi følte rett og slett at det ikke lengre var vårt hjem, det var for mange personer som kom og gikk hele tiden.” (O’Brien m.fl. 2011).

Flere ALS pasienter føler at deres hjem blir “invadert” av pleiepersonell og at de tar en for stor del av dagliglivets avgjørelser. Pasientene gir uttrykk for at de ønsker å bo hjemme lengst mulig men at det er avhengig av å føle at de er “herre i eget hus”. Om det ikke blir ivare tatt uttrykte flere av pasientene en følelse av frustrasjon og usikkerhet rundt egen identitet. Det kommer også frem at pasientens alder har mye å si i forhold til autonomi, yngre pasienter har et enda større behov for identitet og respekt. (Dybwik, Nielsen og Brinchmann, 2011).

Flere ALS pasienter har gitt uttrykk for angsten om å bli en grønnsak, og opplevde det og ikke kunne kommunisere som noe av den verste frykten de hadde. Ingenting var verre enn å sitte med tanker fengslet i sinnet og ikke kunne uttrykke dem. Fulgt av dette var redselen for at andre skal ivareta deres personlige hygiene, og bli vasket og få hjelp med de mest personlige behovene var og noe mange av pasientene synes var spesielt vanskelig. Pasienter beskriver at det og ikke kunne gjøre for eksempel husarbeid lengre, og måtte benytte seg av handikap toalett i det offentlig, gav dem en følelse av tapt selvtilitt og kontroll. En pasient beskriver noe som også setter selvtilitten på prøve, som når samfunnet ikke er godt nok tilrettelagt for pasienten. Tilfellet denne pasienten refererer til er at handikap toalettet på restauranten er blitt benyttet som lagerrom i stedet. Pasienter i denne studien beskriver at måten å styrke sin autonomi og selvtilitt på, er å leve på en slik måte at de gjenvinner en kontroll over livet sitt. Mange opprettholder en god fasade for å holde deres egen selvtilitt oppe. (King, Duke, O’Connor, 2008).

King, Duke og O’Connor (2008) sier noe om at det er lettere for pasientene å opprettholde en god autonomi hvis de har en positiv holdning, og lærer seg gode rutiner som vil gi dem en følelse av kontroll i hverdagen. Studien valgte ulike strategier for å takle de pågående endringene i livet. Dette var aktive strategier men også passive.

### **Passive strategier:**

De passive ble brukt av deltakerne når de hadde bestemt seg for å ta avgjørelser uten å ha vurdert eventuelle konsekvenser disse kan føre med seg. Dette skjedde noen ganger fordi pasientene følte forandringene var uunngåelige og hadde dermed ingen mening i deres liv. Noen ganger ble det rapportert at forandringene var for store til at pasientene kunne ta det innover seg, de ble ignorert og førte dermed til en form for fornektelse av sykdommen. Andre former for fornektelse kunne være usannsynlige drømmer, en følelse av at dette går bra eller pasientene valgte å gi makten til selve sykdommen ALS og la denne gå sin gang. Det viste seg at de passive strategiene av fornektelse var også en positiv og aktiv måte å leve på da det gjenspeilet evnen til å fokusere på det som er viktig i livet og takle sykdommens utfall. (King, Duke og O'Connor, 2008).

### **Aktive strategier:**

Studien viste de aktive strategiene fokuserte på å inkludere forandringene sykdommen ALS fører med seg i dagliglivet og finne måter å tilpasse seg disse på. Støttegrupper, personlige assistenter, bruk av hjelpemidler som for eksempel letter det å komme seg ut av sengen. Noen av deltakerne beskrev også selvhjelps teknikker som skulle minne dem på og forsette å kjempe. En pasient fortalte at han hang opp lapper rundt omkring i leiligheten der det for eksempel kunne stå "Ikke lev for å eksistere, eksister for å leve". Dette hjalp vedkommende til å takle de forandringene sykdommen hadde ført med seg i hans liv. (King, Duke og O'Connor, 2008).

En studie som omhandler den informasjonssøkende atferden til pasienter med ALS og deres pårørende bekrefter viktigheten av hvordan diagnosen blir gitt for den senere opplevelsen av sykdommen for pasienten. Den fokuserer på 2 aspekter, prosessen av diagnostisering og settingen pasienten befinner seg i samt hva som blir sagt. Det viste seg at en bedre kommunikasjon med pasienten i henhold til alle aspekter av sykdommen tidlig i prosessen samt å bruke god tid er avgjørende for hvor fornøyd og tilfreds både pasienter og deres pårørende er med informasjonen som er gitt. (Chio m.fl. 2008)

### **4.3 Pårørendes rolle i forhold til pasient og autonomi:**

Bolmsjö og Hermerèn (2003) viser til at ALS pasientenes pårørende ofte har god nytte av å delta i en psykologisk støtte gruppe.

Dette er også noe som bekreftes i studien av Hecht m.fl. (2003). Den sier noe om at pårørende trenger mere informasjon generelt om sykdommen, og dens utvikling. Flere familiemedlemmer uttrykker at det føles godt å ha noen de kan snakke med. De trenger også profesjonelle og konferere med rundt etiske problemstillinger, for å oppleve trygghet (Hecht m.fl 2003).

Studier viser at pårørende som pleier pasienten hjemme ofte føler de tar på seg for stort ansvar. De uttaler at de føler seg usikre, og at de savner tid for seg selv. Det nevnes også at flere unngår å tenke på framtiden til pasienten, som en overlevelsesstrategi for seg selv. Mange pårørende snakket om hvor liten frihet de hadde. Pasientene var ikke i stand til å komme seg ut eller gjøre dagligdagse aktiviteter, og familien følte at de ikke kunne forlate pasienten, unntatt for å gå på jobb o.l. Vasket og kledd, med mat innen rekkevidde, satt pasienten der til pårørende var hjemme igjen. Pårørende beskriver en frustrasjon over å ikke vite hvor lang tid de har igjen sammen med pasienten, grunnet sykdommens varierende forløp. (Bolmsjö og Hermerèn, 2003).

Pårørende opplever et stort emosjonelt og økonomisk press, ved å lete etter hjelp og informasjon til pasienten. (O'Brien m.fl 2011).

Gjennom hjemmepleiere til ALS pasienter oppfattes det at familien ikke alltid tar hensyn til pasientens autonomi. De opplever pårørende som "sterke" og at viktige avgjørelser blir tatt, uten at pasienten selv er involvert. Flere sykepleiere beskriver at det framkommer flere autonome beslutninger fra pasienten, uten pårørende til stede (Dybwik ,Nielsen og Brinchmann, 2011)

Det kommer frem at pleiende pårørende nøler med å akseptere profesjonell hjelp i hjemmet. Dette grunnet høye økonomiske kostnader og mindre privatliv. (Hecht m.fl 2003).

Dette bekreftes også i O'Brien m.fl (2011) hvor pårørende ikke ønsker hjemmesykepleie inne i bilde, da de ønsker en viss normalitet i sine liv. De uttrykte også her at de følte deres hjem ble invadert av fremmede mennesker, når det gjaldt hjemmesykepleie. (O'Brien m.fl 2011).

Når en diagnose ble stilt, følte en del pasienter og pårørende at det var lite sympati, det var kun harde profesjonelle fakta. De som mottok hjelp av hjemmesykepleien hevdet at mange av pleierne ikke hadde nok kompetanse innenfor ALS. Pårørende og pasienten visste like mye, eller lite som de. Det kunne virke som om de ikke hadde hatt pasienter med ALS før. De hadde lite kjennskap til hjelpemidler og annet som kunne ha vært til nytte. (Bolmsjö og Hermerèn, 2003).

Hjemmesykepleiens mangel på kunnskap rundt diagnosen ALS, bekreftes også i studien av Hecht, m.fl (2003).

Når det gjelder spørsmål rundt respiratorbehandling i hjemmet belyser Dybwik, Nielsen og Brinchmann (2011) at avansert behandling ville føre til spørsmål om pasientens verdighet og livskvalitet. Det berører ikke bare pasienten, men også hele familien. Å leve med respirator ville dominere livet til alle, og dette måtte tas med i avgjørelser for fremtidige behandlinger. Dette fant de ut når pårørende ble spurt i ettertid, HVM-behandling fikk store konsekvenser for familie/pårørende på mange måter. De måtte ofre mye for at HVM pasienten skulle ha et bedre/lengre liv. Konklusjonen av denne studien er at det er vanskelig å veie hensynet til pasienten opp mot hensynet til familien, hjemmesykepleien og samfunnet. Denne studien viser også at helsevesenet stiller seg kritiske til om pasient og pårørende har nok medisinske kunnskaper til å kunne ta selvstendige avgjørelser i behandlingsforløpet. Enkelte pleiere uttrykker at de ofte trosser sin egen kunnskap for å respektere pasientens ønsker. (Dybwik, Nielsen og Brinchmann 2011).

Pårørende til pasienter som ikke mottok, eller hadde hjelp i liten grad, hadde vansker med å innrømme at de kanskje ikke taklet oppgavene. Andre avviste flere omsorgstjenester fordi de hadde en viss pliktfølelse ovenfor pasienten. Det som var felles var at opplevelsene hadde en stor innvirkning på de pårørende som rapporterte betydelige nivåer av emosjonell og fysisk utmattelse. (O'Brien m.fl. 2011).

Det førte til at familiene følte seg overkjørt av det store kommunale byråkratiet som tok avgjørelser som familien følte ikke var for pasientens eller familiens beste. (Dybwik, Nielsen, Brinchmann, 2011).

#### **4.4 Hjemmesykepleiens rolle I forhold til pasientens opplevelse av autonomi:**

Studier i Storbritannia innen tema sier noe om at positive erfaringer er rapportert når deltakerne hadde kunnskap om hvilke tjenester som var tilgjengelige. Samtidig viste det seg allikevel en usikkerhet blant mange om hvilke tjenester den enkelte hadde krav på, dermed ble det vanskelig å dekke de spesielle behovene som kan være aktuelle for pasienter med ALS. Mange pårørende rapporterte et stort finansielt og emosjonelt press på grunn av tidkrevende innhenting av informasjon om tjenestens tilgjengelighet og innspill fra fagpersoner. (O`Brian m.fl. 2011).

Når omsorgstiltakene først var bestemt sa studien i Storbritannia noe om at det var vanskelig og få tak i egnete pleiere for de mest pleietrengende pasientene. Tjenestene pasienten fikk var ofte dårlig organisert, hadde lite kontinuitet og dårlig flyt i omsorgsteamet. Kritikken av kvaliteten gikk på at deltakerne ikke følte at pleiepersonellet klarte å bli kjent med problemstillingene som pasienter med ALS kan slite med. Fokuset på tjenesten lå mest i pleien for eldre pasienter, forklarte en av deltakerne i studien. Dermed ble det også avdekket manglende opplæring av helsepersonellet i forhold til og håndtere sykdommens spesielle forløp, noe som har stor innvirkning på pleien og omsorgen pasientene mottar. (O`Brian m.fl, 2011).

I studien til Bolmsjö og Hermerên (2003) beskriver også pasienter at de opplever lite sympati fra hjemmesykepleien. De opplever dem som svært profesjonelle. (Bolmsjö og Hermerên 2003).

Studien til Davis og Lou (2010) sier noe om at hjemmesykepleien bør samarbeide med spesialister innen palliasjon, for å utarbeide en individuell plan. Dette for å ivareta mål og behov som pasienten og deres familie måtte ha. Dette kan bidra til at pasienter og pårørende kan forutse noe av behovene som vil komme i fremtiden. Det kommer også frem at



hjemmesykepleien bør ha kjennskap til bestemmelser og rettigheter pasienten har innenfor sin kommune. (Davis og Lou 2003).

O'Brien m.fl (2011) sier også noe om at pasientene avventet med å søke hjelp hos hjemmesykepleie til funksjonsnivået var svært nedsatt. Studien viser også til at pasienter med høy alder lettere søkte hjelp enn de yngre. Pasientene ønsker en bedre forståelse fra helsepersonellet om hvorfor det er vanskelig å motta hjelp. På denne måten kan et samarbeide mellom pasient og hjemmesykepleie komme bedre i gang, ved gjensidig forståelse (O'Brien m.fl, 2011).

Hjemmesykepleien bør anbefale lokale og nasjonale ressurser som kan ivareta pasienter og deres pårørende å gi støtte de sårt trenger. Disse kan for eksempel tilby pasientgrupper, ulike informasjons kilder, og andre ressurser. Det kommer frem av studien tverrfaglige team i klinikker som er spesialisert rundt ALS, blir i økende grad mer tilgjengelig i dag. Her finner man et team som ofte består av nevrologer, lungespesialister, logopeder, ergoterapeuter, fysioterapeuter, gastroenterologer, dietikere, psykologer, palliative team, sosionomer og tannleger. Studien sier noe om at slike klinikker kan bidra til å redusere antall sykehusinnleggelser, og korte ned sykehusopphold. (Davis og Lou 2010).

Pasientene uttrykker en frustrasjon om mangel på informasjon. Det kommer frem at de ikke vet hva de skal ha hjelp til, eller hvor man kan få hjelp. (O'Brien m.fl, 2011).

Dette bekreftes også i studien til Bolmsjö og Hermerèn (2003) at pårørende uttrykker at kvaliteten på informasjonen de får er dårlig. Pasienter og pårørende nevner også i denne studien at hjemmesykepleien ikke har nok kunnskap rundt diagnosen ALS (Bolmsjö og Hermerèn 2003).

Kommunehelsetjenestens har utfordringer i forhold til å gi omsorg til pasienter som er avhengige av HVM. Omsorgspersonellet følte de var "*gjester i pasientens hjem*" og så på det som en av hovedgrunnene til utfordringene de møtte. Forholdet til pasientens familie kunne være vanskelig og det kunne handle om og bli akseptert eller ikke. Sykepleierens kunnskaper, ferdigheter og holdninger ble testet ut av de pårørende som var eksperter på området. Noen ble akseptert og ble sett på som en del av familien, noe som igjen var utfordrende i forhold til å være venn på den ene siden og profesjonell på den andre. Frustrasjonen over hvem av spesialistsykehusene, pasienten, familien, kommunen eller pleieren selv skal bestemme var

stor. Mange av pleierne følte de måtte gi etter for veldig synlige pårørende og de mente derfor at de nærmeste ikke burde være en del av omsorgsteamet rundt pasienten. Dette for å unngå blandede roller for de nærmeste. Mange holdt sine meninger tilbake av frykt for konflikter, men mange undrer seg over hvor mye man skal tåle og ikke minst hvor grensen skal gå. Andre følte seg trakassert og alene i konfliktene, det førte til en stor psykisk belastning og kunne ende med at pleiepersonalet ikke ville fortsette i jobben. (Dybwik, Nielsen og Brinchmann, 2011).

Gapet mellom forventninger på den ene siden, og rettigheter på den andre siden, illustrerer hvordan kommunehelsetjenesten klarer å leve opp til forventninger i det moderne helsevesenet. Tross all frustrasjon over systemet viste det seg at de pårørende satte pris på å ha pasienten hjemme og beskrev kampen som "*verdt og kjempe for*". Ofte kom behovene til de nærmeste i bakgrunnen (Dybwik, Nielsen og Brinchmann, 2011).

#### **4.5 Hvordan kommunal økonomi og organisering påvirker pasientens autonomi:**

Det viser seg at økonomiske forskjeller er avgjørende for hvor mye ressurser helsevesenet har å bruke på hjemme boende ALS pasienter. Dette fører til konsekvenser som at pårørende og pleiere blir slitne, og at økonomisk standard i den enkelte kommune er avgjørende for kvaliteten til ALS pasientens pleie. Når man skal ta avgjørelses basert på pasientens eget beste, fører dette ofte til et etisk dilemma, når økonomi er involvert. Det kommer frem at leger har nektet ALS pasienter livsforlengende respirator behandling, da kostnadene ville blitt for store. (Dybwik, Nielsen og Brinchmann, 2011).

Noen av deltakerne synes det var utrolig at nivået på hjemmetjenestene ikke kan leveres på grunn av økonomiske begrensinger, når kostnadene av alternativet som er sykehus, vil overskride utgiftene for hjemmetjenestene. (O'Brian m.fl, 2011).

Pårørende og pasienter har uttrykt at selv om de visste at staten oppfordret folk med alvorlig sykdom til å få pleie i hjemmet, så følte de at det ikke ble gitt ressurser eller finansiering til å kunne utføre dette. (Hecht m.fl 2003).

Pårørende uttrykker at de mister en del av sin frihet og føler et stort ansvar, da de ikke føler seg trygge på at helsevesenet har nok ressurser til å ta vare på deres nærmeste. Samtidig som det er helsevesenets ansvar å formidle at deres ønsker og behov blir ivaretatt. (Bolmsjö og Hermerèn, 2003).

Internasjonalt viser det seg at helsevesenet i Norge fortsatt har en mere paternalistisk tradisjon ovenfor behandling i hjemmet, enn for eksempel Nord Amerika. Bare innad i Norge viser det seg at kvaliteten på tilbudet for hjemme boende pasienter er svært varierende mellom kommunene. (Dybvik, Nielsen og Brinchmann, 2011).

Kontinuiteten i hjemmesykepleien var ofte problematisk, lite regelmessighet og dårlig organisert. Kvaliteten var også kritikkverdig, pasientene følte at de ansatte hadde lite innsikt i deres sykdom og symptomer. Det virket som om de var mer rettet inn mot den eldre befolkningen. Noen pårørende vegret seg for å innrømme at de ikke klarte å følge opp godt nok (O'Brien m.fl 2011).

## 5.0 Diskusjon:

I diskusjon vil vi drøfte ulike vinkler i forhold til vår problemstilling. Vi tar utgangspunkt i våre forskningsartikler fra resultatdelen, samt underbygger dette med annen relevant litteratur og teoretisk perspektiv.

### 5.1 Setter pasienten andres ønsker og behov foran sine egne?

Det som kommer tydelig frem fra helsepersonell i en studie er at mange pasienter uttrykker sine ønsker mer når de snakker med han/ hun alene. Det oppleves at pasienten ikke tørr å uttrykke seg like mye med pårørende til stede som når pasienten er alene og tørr å snakke fritt. Pasientene uttrykker ofte at de etterstreber normalitet. Det nevnes at de opplever det som negativt at deres hjem og privatliv blir innvandret av helsepersonell, og at så mange parter skal delta i viktige avgjørelser vedrørende deres eget personlige liv. (Dybwik, Nielsen og Brinchmann, 2011).

Noe som bekrefter dette er blant annet at pårørende innrømmer at de ikke orker å tenke på fremtiden da dette gjør for vondt. De retter sine avgjørelser inn mot ”her og nå”. Samtidig følte de pårørende som pleiet pasienten hjemme at de hadde et for stort ansvar noe som førte til usikkerhet hos mange. (Bolmsjö og Hermerèn, 2003).

Er det noe som kan påvirke pasientens avgjørelser i negativ grad? Vil han nedprioritere sine egentlige ønsker for og ikke måtte legge et så stort ansvar på sine pårørende?

Sykepleieteoretiker Imogene King sier noe om at det er sykepleiers ansvar å bidra til å styrke pasientens autonomi. Hun mener vi skal ivareta pasientens selvtillit, menneskerettighet å være ”pasientens advokat”. (Meleis, 2012).

En annen studie viste at mange av pasientene baserte sine avgjørelser på å bevare selvtilliten, selvrespekten og kontrollen over eget liv. (King, Duke og O`Connor, 2008).

Det kommer også frem i en annen studie der pasientene gir uttrykk for at de ønsker å bo hjemme lengst mulig men at det er avhengig av å føle at de er “herre i eget hus”. Om det ikke blir ivaretatt uttrykte flere av pasientene en følelse av frustrasjon og usikkerhet rundt egen identitet. (Dybwik, Nielsen og Brinchmann, 2011).

Et spørsmål som ofte gjentar seg er om man kan tilfredsstille både pasientens og pårørendes ønsker på samme tid? Det viser seg at det noen ganger enten er pasientens behov eller familiens behov som må komme først. Det kan være vanskelig å finne en god balanse for begge parter. Dette fører en rekke spørsmål med seg. Er pasienten klar/ frisk nok til å ta egne avgjørelser? Eller er det de pårørende som kan avgjøre hva som er best for pasienten? I hvilken grad blir deres liv påvirket av de valgene pasienten eventuelt tar? (Bolmsjö og Hermerèn, 2003).

De samme problemstillingene kommer tydelig frem i annen studie der det blir satt spørsmålsteget ved hvorfor så mange skal delta i avgjørelser rundt pasienten når den kognitive funksjonen hos ALS pasienter som oftest er intakt helt til siste slutt? (Davis og Lou, 2010).

En annen studie sier derimot noe om at depresjon er et vanlig symptom hos pasienter som lider av ALS. Det viser seg at disse pasientene opplever en redusert livskvalitet. (Davis og Lou, 2010).

Kan det være en av årsakene til at de pårørende holder tilbake med å la pasientene ta avgjørelsene alene om hvordan fremtiden skal være? Er de engstelige for at en eventuell depresjon kan føre til at pasienten ikke ønsker å benytte seg av ulike behandlingsstrategier som for eksempel PEG sonde for å opprettholde en god nok ernæringsstatus?

Redusert livskvalitet hos ALS pasienter blir også bekreftet i en annen studie som sier noe om at ALS pasienter kan være følelsesmessig labile, oppleve angst og depresjon i forbindelse med sykdommen. Dette grunnet de utallige forandringene sykdommen førte med seg og den konstante usikkerheten rundt hvilke funksjoner han vil miste og hvor fort det vil skje. (King, Duke og O` Connor, 2008).

Kan det også være en av grunnene til at pasientene ikke orker å kjempe mot oppfattelsen av sine pårørende og andre? Det vil her være spesielt viktig å lytte til pasientens ønsker da det å overkjøre han kan føre til en ytterligere reduksjon av den psykiske helsen til pasienten.

For å kunne kartlegge hvordan pasienten egentlig har det er det i Storbritannia vanlig å bruke et spørreskjema hvor pasienten svarer på 12 forskjellige spørsmål. Disse spørsmålene er forfattet kortere enn de tradisjonelle spørsmålene for å evaluere den psykiske helsen til pasienten, dette for å gjøre det lettere for ALS pasientene å uttrykke seg. Den er meget effektiv for å avdekke en eventuell depresjon hos pasienten. (Davis og Lou, 2010).

Er det noe vi også kunne brukt i behandlingen av pasienter i Norge? Blir den psykiske helsen til disse pasientene satt i bakgrunn på grunn av andre mer fremtredende symptomer som lammelser, pareser og den manglende evnen til å gjøre seg forstått?

Det kommer også frem i en studie at pasienten ikke vil klare å takle en depresjon på egenhånd. Han er derfor avhengig av at den blir oppdaget i et tidlig stadium og behandlet på rett måte for å gi pasienten den hjelpen han trenger så fort som mulig. (Davis og Lou, 2010).

Det er veldig viktig at også de pårørende er klar over faren om en eventuell depresjon, slik at de kan fange opp faresignalene tidlig. For hvem kjenner pasienten best? Ofte er det de pårørende. Dersom hverken dem eller helsepersonell oppfatter faren vil pasienten i økende grad bli overkjørt, da en depresjon kan føre til at pasienten i enda mindre grad orker å "kjempe" for sine egne meninger og rettigheter lengre. Han vil trolig bare finne seg i hva både helsepersonell og hans familie finner som best for ham.

#### **4.1 Bidrar pårørende i å ivareta pasientens autonomi?**

Studien til Dybwik, Nielsen og Brinchmann (2011) beskriver hvordan pårørende ofte kan ta for stor rolle i forhold til pasienten. I et intervju i denne studien kommer det frem at helsevesenet har vært i situasjoner der det kommer tydelig frem hva pasienten ønsker, men at dette ikke ble respektert av hans familie. Pasienten tørr da ikke og stå imot familien da de fremstår som for sterke. Det ender da med at familien tar avgjørelsene på egenhånd og

helsepersonellet får først høre pasientens egne synspunkter når man er alene med han igjen. (Dybwik, Nielsen og Brinchmann, 2011).

I følge Imogene King bør fokus for sykepleie på samhandling og kommunikasjon. Hun beskriver også hvordan problemer kan oppstå da pleier og pasient ikke har god nok kommunikasjon og informasjon seg imellom. (Hesook og Kollak, 2006).

Ut fra Kings teori ser vi at det kan være utfordrende å opprettholde et godt pasient-pleier forhold, da pårørende tar så stor plass.

På den andre siden har vi studien til Bolmsjö og Hermerèn (2003) som belyser det motsatte. Den sier noe om at det er viktig å involvere pårørende. Pårørende tar på seg et stort ansvar ved å pleie pasienten hjemme, og gjør dette i beste mening. Man ser at familien setter seg selv til side for å prioritere pasienten. De føler en plikt til å ta være på sine egne, og ser på dette som deres rette rolle. (Bolmsjö og Hermerèn, 2003).

Noen utfordringer som viser seg å komme i kjølevannet av dette er at leger og sykepleier ikke synes pårørende er kompetente nok til å ta medisinske avgjørelser, tross for at det blir gjort. De opplever at pårørende er bestemte på sine egne meninger, selv om helsepersonell kommer med andre anbefalinger. Enkelte pårørende kommer også med innrømmelser om at de ikke har konferert nok med pasienten når det gjelder viktige avgjørelser. (Dybwik, Nielsen og Brinchmann, 2011).

Mulige årsaker til dette kommer fram i Bolmsjö og Hermerèn (2003) at pårørende ikke har fått nok informasjon om hva slags hjelp som finnes, i form av helsepersonell. Familien føler seg ofte alene i viktige avgjørelser. Andre pårørende uttrykker at helsevesenet svikter, i form av lav kompetanse innenfor sykdommen ALS. Studien belyser også at pårørende ønsker noen å konferere med når det gjelder viktige avgjørelser. (Bolmsjö og Hermerèn 2003). En annen artikkel fra våre resultater beskriver derimot at både pasient og pårørende opplever at de har fått god nok informasjon om sykdommen av legen, når diagnosen ble gitt. (Chio' m.fl 2007).

På en annen side viser det seg at mange pårørende har vanskelig for å innrømme at de ikke takler pleien av pasienten alene. De har utviklet en pliktfølelse ovenfor pasienten, og ønsker dermed ikke å ta imot hjelp fra det offentlige. (O'Brien m.fl. 2011)

Et sitat fra en deltaker av studien beskriver det slik: ”Vi har ikke benyttet oss av pleietjenestene fordi akkurat nå ønsker jeg ikke å la mannen min være alene i de hele tatt.” (O’Brien m.fl 2011, S. 129).

Noen pårørende uttrykker at de blir ”slitne” av kampen mot systemet. De opplever at det er vanskelig å få tak i hjelp, og ofte gir opp på veien. Det beskrives også at pasienten får oppfylt sitt ønske om å være hjemme fordi pårørende tar ansvar for pleien (Natvig, 2000).

Dette underbygges også i O’Brien m.fl (2011) at det har stor innvirkning på pårørende, som førte til fysisk og emosjonell utmattelse.

I våre resultater ser vi at uttalelsene er motstridende på dette området. Hecht m.fl (2003) belyser i sin konklusjon at pårørende ofte vegrer seg mot å ta imot hjelp. De begrunner dette med at det mister sitt privatliv.

I en annen studie kommer det samme frem ved at deltakerne opplevde at både hendelser og mennesker invaderte deres privatliv. (O’Brien m.fl. 2011). Det viser seg tydelig i et sitat: ”Vi vil ha tilbake huset vårt, vi føler at dette ikke er vårt hjem lengre. Det er for mange mennesker inn og ut.”. (O’Brien m.fl. 2011, S.128).

Natvig (2000) Belyser at pårørende er en viktig rolle i pasientens liv. Hun beskriver at selv om pårørende kan oppfattes som en utfordring, har de behov for støtte og hjelp i en vanskelig situasjon.

#### **4.6 Har ALS pasienter tiltro til hjemmebaserte tjenester?**

I følge studien til O’Brien m.fl (2011) er det mange ALS pasienter som ikke mottar hjelp fra hjemmesykepleie, og det kommer fram flere faktorer som årsak til dette. Alder og hvor langt sykdommen hadde kommet var av stor betydning. Det viser seg også at både pasienter og pårørende betviler hjemmesykepleiens kompetanse innenfor ALS, da de ikke klarer å svare på spørsmål rundt sykdommen. En pårørende uttaler at han ikke ser nytteverdien i at hjemmesykepleien kommer, de føler ”deres hus blir invadert”. Flere pasienter uttrykker i denne studien at de får godt tilbud om generell hjelp, men at hjemmesykepleien ikke klarer å



finne folk med nok kompetanse innenfor ALS. En annen utfordring er at det er mange ulike personer innenfor hjemmesykepleien som er innom pasienten. O'Brien m.fl. (2011) anbefaler i sin studie at pasienten bør ha en kontakt person innen helsevesenet for å oppnå kontinuitet.

Dette belyses også i studien til King, Duke og O'Connor (2008) hvor helsepersonell har for lite ekspertise rundt ALS. Det kommer her frem at pasientene selv finner ut av hva som kan hjelpe, i form av alternative medisiner, vitaminer og dietter.

Bolmsjö og Hermerèn (2003) konkluderer i sin studie med at helsepersonell som jobber med ALS må ha evner som empati, innlevelse og god kompetanse.

Dette er også noe som Imogene King ser på som basis for god sykepleie. Hun mener vi må samarbeide med pasienten for å styrke dens følelse av verdighet å vedlikeholde dens helse (Meleis, 2012).

Slik vi forstår dette der vi det som et mål at god kompetanse bør ligge til grunn for å etterleve denne teorien. Ut fra dette ser vi en forskjell mellom teori og praksis, når det gjelder oppfattelse av helsepersonells kompetanse nivå.

På den andre siden kommer det frem i både Davis og Lou (2010) og Dybwik, Nielsen og Brinchmann (2011) at det er viktig med profesjonell helsehjelp så fort som mulig etter diagnostisering, og at det må være til stede for å løse både etiske dilemmaer og medisinske konflikter.

Ut fra egne erfaringer som arbeidere i hjemmesykepleien ser vi at dette er en vanelig utfordring i hverdagen, også med andre diagnoser. Det er mange folk på jobb og det er en stor pasient mengde som skal tilses, spesielt etter at samhandlingsreformen 2012 har tredd i kraft. Vi ser at det er vanskelig å sende samme pleie personell til samme pasienter hver gang. Vi ser også andre utfordringer som tidspress, kontinuitet og kvalitet i form av mange ufaglærte på jobb.

#### **4.4 Hvordan opplever helsepersonell å jobbe med ALS pasienter?**

Leger beskriver at de synes det er en etisk utfordring å ta avgjørelser når pasienten ikke lengre er autonome. De prøver å etterstrebe at viktige avgjørelser blir tatt, mens pasienten fortsatt er i stand til det. De opplever det også som utfordrende at pårørende ofte bestemmer at pasienten skal ha respiratorbehandling, uten å høre etter hva pasienten selv ønsker. Det kommer tydelig fram at helsepersonellet ønsker avgjørelser fra pasienten selv, men på samme tid snakker de om at pasienten ikke har medisinske kunnskaper nok til å ta viktige avgjørelser. Det kommer også frem at unødvendig mange avgjørelser blir lagt på skuldrene til pasient og pårørende. Helsevesenet i kommunen opplever en usikkerhet rundt hvem som har hovedansvaret i behandlingssituasjonen. De føler seg revet mellom pasientens familie, og sykehusene. Hjemmepleiere snakker om å svelge sin egen stolthet i pasientens hjem, og at de ikke vil lytte til anbefalinger. (Dybwik, Nielsen og Brinchmann, 2011). Noe som motstrider dette kommer fram i Bolmsjø og Hermerens, (2003). Her beskriver pårørende at de savner at hjemmepleiere kommer med mer informasjon og forslag.

En nevrolog forteller at når pasienten kommer til det stadiet hvor han blir dement, ikke kan snakke og heller ikke kan bevege øynene, kan det bli vanskelig å oppfatte hva pasienten ønsker. Helsepersonell beskriver at det er vanskelig å ta ideelle avgjørelser når gapet og kunnskapsnivået er så stort mellom pasient og lege. (Dybwik, Nielsen og Brinchmann, 2011) Helsepersonell erfarer at familier nøler mot å ta imot hjelp fra helsevesenet da de mister sitt privatliv. (Hecht m.fl 2003).

#### **4.5 Kan økonomi og organisering i kommunen påvirke pleien til ALS pasientene?**

I Norge er det store geografiske forskjeller på behandlings tilbudene innen respiratorbehandling. Årsaker til dette er forskjeller i økonomisk standard, prioritering og entusiasme rundt denne behandlingsformen. Enkelte kommune føler seg forpliktet til å ta hensyn til økonomiske begrensninger for å kunne bedømme for eksempel hvem som skal få livsforlengende behandling. (Dybwik, Nielsen og Brinchmann, 2011).

Vi stiller oss kritiske til dette om økonomi skal styre kvaliteten på behandlingen til pasientene, eller kvaliteten på sykepleie?

På samme tid nevner også studien at man må ha begrensninger og prioriteringer for å få helsevesenet til å gå rundt. De sier noe om at all medisinsk teknologi ligger innenfor visse økonomiske grenser. Da må man også fordele ressursene slik at alle kan få hjelp. På grunn av høye kostnader, vil ikke alle muligheter være mulig å realisere. (Dybwik, Nielsen og Brinchmann, 2011).

Pårørende uttrykker at helsevesenet ikke har nok bemanning til å utføre oppgaven sin. Dette gir dem en følelse av manglende forståelse i det kommunale byråkratiet. På den andre siden kommer det også frem at dersom helsevesenet prioriterer mye hjelp til noen, blir det mindre på andre. De stiller seg spørsmålet om man skal fokusere på å hjelpe et individ, eller en hel gruppe. (Dybwik, Nielsen og Brinchmann, 2011)

Pårørende beskriver at hjemmepleiere har for lav kompetanse, når det gjelder ALS, dette gjør dem usikre. (Bolmsjö og Hermerèn, 2003).

Dette kommer også fram av O'Brien m.fl (2011) som beskriver dårlig organisering og kontinuitet på hjemmetjenesten. Det beskrives også dårlig lav standard på opplæring og utdanning innen området. Pasienter føler seg skuffet på dette området.

Siden vi i denne sammenheng har fokus på ALS pasienter med hjelp i hjemmet velger vi å trekke inn samhandlingsreformen 2012. Den sier noe om at tilbud og oppfølging i kommunene skal bli bedre og mer tilgjengelig. Den skal bidra til en sterkere brukermedvirkning og samle spesialiserte fagmiljøer (Samhandlingsreformen, 2012).

Vi stiller oss spørsmålet om pårørende og pasienters erfaringer i praksis, ikke samsvarer med kommunale retningslinjer?

Det kommer tydelig frem at dersom helsepersonell forbedrer sin kommunikasjon med pasienten ved å tilbringe mer tid både med han og hans familie vil tilfredsheten av pleietjenesten øke hos begge parter. Det viser seg å være positivt å involvere pasientens nærmeste så ofte og i så stor grad som mulig. (Davis, Lou, 2010).

Så hva er grunnen til at så mange av pasientene ikke er fornøyd med hjelpen de får i dag?

## 4.2 Etiske dilemmaer

Den medisinske utviklingen gjør det mulig å behandle flere kroniske sykdommer, noe som også fører med seg flere etiske problemstillinger. Det viser seg at etikken innenfor ALS diagnosen er sentral da man skal gi pasienten god livskvalitet på veien mot livets slutt. Det er en etisk utfordring og ta hensyn til både pasient, pårørende, helsepersonell og faglig forsvarlighet. De etiske utfordringene har en nær relasjon til de fire prinsippene i medisinsk etikk. Med dette menes: autonomi prinsippet, velgjørenhet prinsippet, ikke-skade prinsippet og prinsippet om rettferdighet. (Dybwik, Nielsen og Brinchmann. 2011).

Siden ALS er en sykdom med dødelig utgang vil etiske spørsmål reise seg. Skal pasienten dø hjemme eller på institusjon? Skal pasienten ha respirator behandling eller ikke? I hvilken grad blir pasientens autonomi tatt hensyn til?

Et spørsmål om respiratorbehandling er sentralt i forhold til ALS diagnosen. Det finnes god dokumentasjon på at respirator behandling i hjemmet gir økt livskvalitet og overlevelse hos ALS pasienter. Dette er også noe som er ressurs krevende og har høye kostnader (Tollefsen m.fl, 2009).

Dybwik, Nielsen og Brinchmann, 2011 viser til at pleiere og leger stiller seg også spørsmålet om f.eks livsforlengende behandling på respirator vil fremme pasientens livskvalitet. Pasienter og pårørende som her er intervjuet, uttrykker at muligheten til å kunne få livsforlengende behandling i hjemme vil påvirke pasientens spørsmål om liv og død. Det finnes delt meninger om respiratorbehandling skal innvilges eller ikke, blant legene. En nevrolog uttrykker at det ikke er verdig for en pasient og ligge på respirator. Han begrunner dette med at pasienten ikke kan bevege seg. Mange pasienter forteller også at de ikke kunne tenke seg respirator behandling. Dette fordi de ikke vil legge et så stort ansvar på sine pårørendes skuldre. Når det gjelder pasientens autonome beslutning innenfor respiratorbehandling, ser legene ofte på dette som en etisk utfordring, da de mener pasientens medisinske kunnskapsnivå ikke alltid er godt nok. (Dybwik, Nielsen og Brinchmann, 2011).

Når det gjelder etiske utfordringer i hjemme kommer det fram at enkelte pasienter ønsker å bo hjemme og kun ha hjelp av sine nærmeste pårørende. Da kommer det fram at pårørende føler seg i et etisk dilemma da de ikke føler seg kompetente nok til å ha dette ansvaret. Pårørende vil føle seg i en konflikt når de må mestre å holde en jobb, men samtidig ta vare på pasienten. Konsekvenser av dette vil være at pasienten blir sittende mye hjemme alene. Her har pasienten tatt en autonom beslutning, men samtidig vil dette påføre pårørende en byrde. Det kommer frem at pasienten ikke vil være til bry, men på samme tid blir det, da familie blir påkrevd et slikt ansvar. Pårørende føler dette som en plikt, for å ivareta pasientens autonomi (Bolmsjö og Hermerèn, 2003)

Imogene King sier noe om at når det gjelder etiske spørsmål er det viktig at pasienten er involvert. Pasientens har også et rett til å delta i avgjørelser som har betydning for deres eget liv og helse. Med dette menes også at de selv kan bestemme om de ønsker hjelp eller ikke. Her er det sykepleiers ansvar å informere, å belyse alle sider av behandlingsforløpet, slik at pasienten selv er i stand til å ta et selvstendig valg. Alle mennesker skal behandles med likeverd, og deres egne verdier skal bli respektert. Hun sier også at det er et ansvar som sykepleier å bidra til å løse etiske dilemmaer. (Meleis, 2012).

## 5.0 Konklusjon:

Når det gjelder ivaretagelse av ALS pasientens autonomi ser man ulike oppfatninger av dette. I følge våre resultater ser vi motstridende meninger og opplevelse.

Det kommer tydelig fram av våre resultater at pårørende har en sentral rolle når det gjelder ALS pasienters autonomi. Mange pårørende tar på seg en pleierolle og et stort ansvar. Det kommer fram at pårørende i enkelte tilfeller ikke ønsker å ta imot profesjonell hjelp, men på samme tid trenger det. Vi begrunner dette med at pårørende har for lite kunnskap om hva slags hjelp som finnes, og at de sliter seg ut fysisk og psykisk, ved å ta pleie ansvaret selv.

Ut fra denne problematikken stiller vi oss spørsmålet om helsepersonell burde hatt bedre kompetanse når det gjelder pårørendes situasjon. På den måten kan pleiere møte frustrerte pårørende med empati, og ha forståelse for hva de trenger, og hvordan de skal nå frem med hjelpen. Ut fra våre artikler ser vi at helsepersonell bør ha en tydeligere rolle i forhold til informasjon og veiledning, slik at det blir lettere for pasient/ pårørende å ta de rette avgjørelser.

Vi ser også ut fra vår oppgave at helsepersonell mener pårørende tar for lite hensyn til pasientens autonomi. Vi stiller da spørsmålstegn ved dette. Er ikke det en del av ansvaret som helsepersonell, å ivareta autonomi? Er ikke helsepersonell nok opplyst eller bevisste på tema autonomi? Både pårørende og pasienter er her i en meget sårbar situasjon som helsepersonell bør ha kompetanse nok til å ta høyde for.

Vi ser at pasientens autonomi allerede blir utfordret ved å få en diagnose som ALS. Og vi ser at pasienter tar valg om liv og død basert på familiens ønsker, foran sine egne. Vi konkluderer med at det kreves god kompetanse innenfor autonomi fra helsepersonell, for å møte denne pasientgruppen.

Vi ser også at det er viktig med en tidlig intervensjon når det gjelder pasientens egne ønsker. Dette for å få kartlagt pasientens ønsker mens det fortsatt er forholdsvis friske. Selv om det er sent i sykdomsforløpet er det viktig å huske at pasientens kognitive evner ofte er intakt hele veien, men grunnet framtrede symptomer kan dette fort overses.

Ut fra arbeidet med denne bachelor oppgaven ser vi at pårørende og pasienter i stor grad ikke er tilfreds med helsepersonellens kompetanse innenfor ALS. Vi ser at i takt med

samhandlingsreformen 2012 skal flere behandles i hjemmet, dette innebærer også pasienter med alvorlige kroniske sykdommer. I kjølevannet av dette ser man da en manglende spisskompetanse ute i kommunene.

Vi som studenter opplever at det generelle utdanningsnivået og kompetanse rundt sykdommen ALS i kommunen bør heves, for å bedre pasientens situasjon. Dette vil igjen føre til en bedre ivaretagelse av pasientens autonomi.

Vi ser at brukermedvirkning er et godt hjelpemiddel for å styrke pasientens autonomi. Dette nevnes både i samhandlingsreformen 2012 og av sykepleieteoretiker Imogene King. Vi stiller oss da kritiske til hvordan man skal få til en god brukermedvirkning med tidspresset som ligger på kommunale tjenester i dag. Dette kommer frem både fra resultatene i vår oppgave samt våre personlige erfaringer fra å arbeide i hjemmebaserte tjenester.

Da vår problemstilling lyder: hvordan er autonomien ivaretatt hos pasienter med amyotrofisk lateral sklerose, ser vi at det er mangelfullt. Vi finner flere mulige årsaker til dette, men de mest fremtradene er tidspress, økonomi og mangel på kompetanse.

## 6.0 Litteraturliste:

Bolmsjö I. og Hermerèn G. (2003) Conflicts of interest: Experiences of close relatives of patients suffering from amyotrophic lateral sclerosis I: *Nursing ethics* [online]. 2003 (10) 186-198. URL: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=818e64f6-350e-48a1-86ec-ef6a87c797a4%40sessionmgr198&vid=4&hid=112> . (03.02.13).

\*Brinchmann, B.S. (2005) *Etikk I sykepleien*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Chio, A., Montuschi, A., Cammarosano, S., De Mercanti, S., Cavallo, E., Ilardi, A., Ghiglione, P., Mutani, R. og Calvo, A. (2007) ALS patients and caregivers communication preferences and information seeking behavior. I: *European Journal of Neurology* [online]. 2008 (15), 51- 56. URL: <http://web.ebscohost.com/ehost/detail?vid=36&sid=5e4cc065-c3d4-4e60-87c1-46c999cb91ad%40sessionmgr113&hid=125&bdata=JmxvZ2luLmFzcCZzaXRlPWVob3N0LWxpdmU%3d#db=afh&AN=27872310> . (25.02.13).

Davis, M. og Lou, J.S. (2010) Management of amyotrophic lateral sclerosis (ALS) by the family nurse practitioner: A timeline for anticipated referrals. I: *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners* [online]. 2011 (23) 464- 472. URL: <http://web.ebscohost.com/ehost/detail?vid=35&sid=5e4cc065-c3d4-4e60-87c1-46c999cb91ad%40sessionmgr113&hid=125&bdata=JmxvZ2luLmFzcCZzaXRlPWVob3N0LWxpdmU%3d#db=afh&AN=65246613> . (20.02.13).

Dybwik, K., Waage Nilsen, E. og Støre Brinchmann, B.(2011) Ethical challenges in home mechanical ventilation: A secondary analysis. I: *Nursing Ethics* [online]. 2011. 19 (2), 233-244. URL: <http://web.ebscohost.com/ehost/detail?vid=33&sid=5e4cc065-c3d4-4e60-87c1-46c999cb91ad%40sessionmgr113&hid=125&bdata=JmxvZ2luLmFzcCZz> (25.02.13).



Emnenavn: Bacheloroppgave  
Kandidater: Rita Helen Alm, Maxi Block og Evy R. Stranden

Emnekode: SPL 3903  
Kull: 09HBSPLD

\*Espeset, K., Mastad, V., Rafaelsen Johansen, E. og Almås, H. (2010) Sykepleie ved neurologiske sykdommer, I: Almås, H., Stubberud, D-G. og Grønnseth, R. (red.) *Klinisk Sykepleie*, 2. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, s. 249.

Gjerstad, L., Helseth, E., Rootwelt, T.(2010) *Nevrologi og nevrokirurgi fra barn til voksen*. Høvik: Forlaget Vett & Viten.

Hecht, MJ, Graesel E, Tigges S, Hillemacher T, Winterholler M, Hilz MJ, Heuss D og Neundörfer B.(2003) Burden of care in amyotrophic lateral sclerosis I: *Palliative Medicine* [online] 2003 (17), 327- 333. URL:  
<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=818e64f6-350e-48a1-86ec-ef6a87c797a4%40sessionmgr198&vid=8&hid=112> (03.02.13)

Hesook, S.K. og Kollak, I. (2006) *Nursing Theories Conceptual & Philosophical Foundations*. New York: Springer Publishing Company, Inc.

HIG (2012) *Kvalitet i sykepleie* [online]. Gjøvik: Høgskolen i Gjøvik. URL:  
<http://www.hig.no/forskning/helse/sykepleie/forskning/kvalitet> (04.04.13).

King, S.J., Duke, M.M., O`Connor, B.A. (2008) Living with amyotrophic lateral sclerosis/ motor neurone disease (ALS/ MND): decision making about ongoing change and adaptation. I: *Journal of Clinical Nursing* [online]. 2009 (18), 745- 754. URL:  
<http://web.ebscohost.com/ehost/detail?vid=35&sid=5e4cc065-c3d4-4e60-87c1-46c999cb91ad%40sessionmgr113&hid=125&bdata=JmxvZ2luLmFzc> (25.02.13.)

Emnenavn: Bacheloroppgave  
Kandidater: Rita Helen Alm, Maxi Block og Evy R. Stranden

Emnekode: SPL 3903  
Kull: 09HBSPLD

\*Kristoffersen, N.J. (2006) Teoretiske perspektiver på sykepleie. I: Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F. og Skaug, E-A. (red) *Grunnleggende Sykepleie, Bind 4*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, s.19.

Legehåndboka (2013) *Sykdommer og symptomer/ ALS* [online].

URL:<http://nevro.legehandboka.no/sykdommer-og-symptomer/als-pasientinformasjon-33790.html> (05.05.13).

Meleis, A.I. (2012) *Theoretical nursing development & progress*, Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Natvig, R.S. (2000) *Sykepleieetikk*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Norsk sykepleier forbund 2011. Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere.

O'Brien, M.R., Whitehead, B., Murphy, P.N., Mitchell, D.J. og Jack, B.A. (2011) Social services homecare for people with motor neurone disease/ amyotrophic lateral sclerosis: Why are such services used or refused? I: *Palliative Medicine* [online]. 26 (2), 123- 131. URL: <http://web.ebscohost.com/ehost/detail?vid=32&sid=5e4cc065-c3d4-4e60-87c1-46c999cb91ad%40sessionmgr113&hid=125&bdata=JmxvZ2luLmFzcCZzaXRIPWVob3N0LWxpdmU%3d#db=afh&AN=71837644> (20.01.13).

Emnenavn: Bacheloroppgave  
Kandidater: Rita Helen Alm, Maxi Block og Evy R. Stranden

Emnekode: SPL 3903  
Kull: 09HBSPLD

Ozanne Olsson, A., Graneheim, U.H., Persson, L. og Strang, S. (2011) 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* [online]. (21), 1364- 1373. URL: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=e3ed9032-1c25-46b1-8548-ed407e787e25%40sessionmgr113&vid=2&hid=118> (25. 04. 13)

\*Polit, D.F. og Beck, C.T. (2010) *Nursing Research Appraising evidence for nursing practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Samhandlingsreformen i kortversjon 2012 Helse- og Omsorgsdepartementet, regjeringen.no  
URL: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/kampanjer/samhandling/om-samhandlingsreformen/samhandlingsreformen-i-kortversjon.html?id=650137> (25.04.13).

Tollefsen, E., Gulsvik, A., Bakke, P., og Fondesnes, O. (2009) Prevalens av hjemmerespiratorbehandling. I: *Norge Tidsskrift for den Norske lege forening*, 2009 (129) oktober, s. 2094. URL: <http://tidsskriftet.no/article/1903256> (15. 04.13).

### Vedlegg 1

Søk i: Academic Search elite

Søkedato	Søkeord	Antall treff	Leste Abstract	Leste Artikler	Antall valgte
Januar	Amyotrophic lateral sclerosis	2844	0	0	0
Januar	ALS	9408	0	0	0
Januar	Autonomy	9408	0	0	0
Januar	Amyotrophic lateral sclerosis and autonomy	4	4	1	0
Januar	ALS and autonomy	33	3	2	0
Januar	ALS and homecare	1	1	1	1
Februar	ALS and nursing	73	10	2	2
Februar	Autonomy and beneficence and ethical challenges	3	2	1	1
Februar	ALS and decision making and nursing	7	3	1	1

Søk i: Cinahl

Emnenavn: Bacheloroppgave

Kandidater: Rita Helen Alm, Maxi Block og Evy R. Stranden

Emnekode: SPL 3903

Kull: 09HBSPLD

Søkedato	Søkeord	Antall treff	Leste Abstract	Leste Artikler	Antall valgte
Februar	Amyotrophic lateral sclerosis	4626	0	0	0
Februar	ALS	127	2	0	0
Februar	Autonomy	2798	0	0	0
Februar	ALS and autonomy	2	2	2	1
Februar	ALS and Nurse patient relationship	3	3	1	1
Februar	ALS and communication	16	0	0	0
Februar	ALS and empowerment and nurse	0	0	0	0