

Kristoffer Skjervold
Andrè Presthegge Granli
Per Christian Schjølseth

Hvordan kan sykepleiere bistå pasienter og pårørende ved ALS til å oppnå mestring og bedre livskvalitet?

Bacheloroppgave i Sykepleie

Veileder: Merete Furnes

Juni 2020

Sammenfatning

Hvordan kan sykepleiere bistå pasienter og pårørende ved ALS til å oppnå mestring og bedre livskvalitet?

Bakgrunn: Amyotrofisk lateralsklerose (ALS) er en svært alvorlig diagnose å få. Det eksisterer per dags dato ingen kurativ behandling, og gjennomsnittlig levetid etter satt diagnose er på 2-4 år. I en slik situasjon er det derfor svært viktig å bistå både pasienter og pårørende slik at de kan mestre den nye hverdagen, og ha en best mulig livskvalitet.

Hensikt: Hensikten med studien har vært å belyse hva som er sentrale faktorer i livet som gir mestring og livskvalitet for pasient og pårørende i forhold til en så alvorlig diagnose. Vi ønsker å se på hvordan sykepleiere kan spille en sentral rolle i dette.

Metode: Vi har inkludert både kvalitative og kvantitative vitenskapelige artikler i vår studie. Etter grundig søk i ulike databaser har vi inkludert 6 artikler i studien. Disse ble vurdert ut fra egne inklusjons- og eksklusjonskriterier. I tillegg har vi benyttet oss av annet relevant fagstoff og publikasjoner.

Resultat: Gjennom denne litteraturstudien har vi sett viktigheten av å gi god informasjon til pasient og pårørende, både når det gjelder selve sykdommen, samt mestring og kriser i de ulike fasene av sykdommen. Det å ha familie, venner og opprettholde gode sosiale relasjoner er svært viktig for livskvaliteten hos pasienter som lider av ALS.

Konklusjon: Funnene i studien belyser viktigheten av god informasjon, gode nære relasjoner til nære og kjære, samt venner og andre sosiale relasjoner. Alt dette kan bidra til en meningsfull tilværelse for den syke og deres pårørende. Sykepleieren rolle i dette er svært viktig.

Abstract

How can nurses help ALS-patients and their next of kind to cope and achieve better quality of life?

Background: Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is a very serious diagnosis to receive. There is currently no curative treatment, and the average life after the diagnosis is 2-4 years. In such a situation, it is therefore very important to assist both patients and their next of kin so that they can cope with the new everyday life and have the best possible quality of life.

Aim: The aim of the study has been to elucidate what are key factors in life that provide coping and quality of life for the patient and their next of kin in relation to such a serious diagnosis. We want to look at how nurses can play a key role in this.

Methodology: We have included both qualitative and quantitative scientific articles in our study. After a thorough search in various databases we have included six articles in the study. These were assessed on the basis of our own inclusion and exclusion criteria. In addition, we have used other relevant subject material and publications.

Results: Through this literature study we have seen the importance of providing good information to the patient and their next of kin, both in terms of the disease itself, as well as coping and crises in the various phases of the disease. Having family, friends, and maintaining good social relationships is very important for the quality of life of patients suffering from ALS.

Conclusion: The findings of the study highlight the importance of good information, good close relationships with loved ones, as well as friends and other social relationships. All this can contribute to a meaningful life for the sick and their next of kin. The nurse's role in this is very important.

Innholdsfortegnelse

Sammenfatning	1
Abstract	2
1.0 Innledning	4
1.1 Sykepleiefaglig relevans	4
2.0 Bakgrunn	5
2.1 Hva er ALS?	5
2.2 Psykiske utfordringer	6
2.3 Krise.....	7
2.4 Mestringsteori	8
2.5 Sykepleieteori	9
2.6 Anvendt lovverk og etikk.....	9
2.7 Hensikt, avgrensing og problemstilling	10
3.0 Metode	10
3.1 Litteraturstudie som metode	11
3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier	12
3.2 Søkestrategi	13
3.3 Kritisk analyse av valgte artikler	15
4.0 Presentasjon av forskningsartikler	16
4.1 Artikkel 1	16
4.2 Artikkel 2	17
4.3 Artikkel 3	19
4.4 Artikkel 4	20
4.5 Artikkel 5	22
4.6 Artikkel 6	23
5.0 Forskningsetikk	24
6.0 Sammenfatning	24
6.1 Støtte til pasient og pårørende	25
6.2 Krise og mestring	25
6.3 Livskvalitet	25
7.0 Drøfting	26
7.1 Støtte	26
7.2 Krise og mestring	29
7.3 Livskvalitet	33
8.0 Konklusjon	35
Litteraturliste	38

1.0 Innledning

Det eksisterer ingen form for kurativ behandling for ALS, noe som medfører at det å få en slik diagnose kan oppleves som en dødsdom. En slik hendelse vil medføre psykologisk stress som kan utvikle seg til en krise for vedkommende som får diagnosen, men det vil også være svært dramatisk for deres nære relasjoner. Hvordan vil en slik krise påvirke livskvaliteten til den som får den, og deres pårørende? Og hvordan kan man mestre å leve med sykdommen etter å ha fått en slik diagnose? I en travel hverdag kan det være lett å tenke seg at man som sykepleier har et hovedfokus på somatikken, men som sykepleier har man også et ansvar for å dekke andre behov. En sykepleier skal se hele mennesket og ikke bare diagnosen, og vi ønsker å belyse viktigheten av å hjelpe pasienter til å mestre en alvorlig diagnose samt forsøke å bidra til at pasienten har så god livskvalitet som mulig.

1.1 Sykepleiefaglig relevans

Som sykepleier er det viktig at man er klar over at hverken syn, hørsel eller sensoriske funksjoner forstyrres ved sykdommen. Ellers kan man risikere å undervurdere pasientens ressurser, i en tilstand der mange andre funksjoner svikter. Som sykdom gir ALS svært sammensatte problemer, både for pasient og vedkommende sine nærmeste. Dette gjør det helt nødvendig med en tverrfaglig tilnærming. Et team rundt pasienten vil gjerne bestå av representanter fra primær- og sekundærhelsetjenesten, det være seg lege, sykepleier, logoped, sosionom, ergoterapeut, fysioterapeut samt ernæringsfysiolog. I og med at sykdommen er så sjelden, trenger fagpersoner som skal jobbe i dette teamet undervisning fra spesialister. Det har stor betydning både for pasientene og deres pårørende at fagpersoner rundt er tilstrekkelig oppdatert når det gjelder kunnskap om sykdommen, slik at de hele tiden kan være i forkant av sykdomsutviklingen. Dette er essensielt, da man må vite når pasientene vil få behov for de ulike hjelpemidlene, for så å skaffe de raskt til veie. Pasientenes pårørende vil også ha behov for tverrfaglig hjelp, da dette også vil være en enorm påkjenning for dem. De trenger både informasjon om sykdommen i tillegg til omtanke og omsorg (Espeset *et al.* 2016).

Når man har en sykdom som ALS har det å være delaktig i egen pleie vist seg å være essensielt (Espeset. K *et al.* 2016). Som sykepleier er man rettslig forpliktet til å inkludere pasienten og da også ofte pårørende i arbeidet vi utfører såfremt pasienten ønsker at vi skal inkludere dem (Pasient -og b

rugerrettighetsloven, 1999). Ved at vi som sykepleiere inkluderer pasienten mer i arbeidet vårt, kan vi oftere treffe bedre faglig med den helsehjelpen som vi utfører (Molven, 2015)

2.0 Bakgrunn

2.1 Hva er ALS?

Amyotrofisk lateralsklerose (ALS) er en uhelbredelig nervesykdom som angriper motoriske nerveceller i ryggmargen og hjernen. I gjennomsnitt debuterer sykdommen i 55 års alderen, og overlevelse etter mer enn fem år er under 30% (Kjørsvik Bertelsen, 2017).

ALS starter oftest asymmetrisk, gjerne med svakhet/klossethet i en hånd. Sykdommen rammer både de øvre og nedre motonevronene, som forårsaker livlige dype senereflekser som tegn på skade av øvre motonevron. Samtidig ses det perifere pareser, muskelatrofi og ufrivillige kontraksjoner av muskler som da stammer fra skade på nedre motonevron (Kjørsvik Bertelsen, 2017).

Hos noen debuterer sykdommen med progressiv tale- og svelgevansker. Disse pasientene har dårligst prognose. Behandlingen av ALS er hovedsakelig symptomatisk.

Respiratorbehandling kan være nødvendig ved sviktende lungefunksjon. De fleste pasientene med ALS dør på grunn av sviktende lungefunksjon siden kraften i pustemuskulaturen forsvinner (Kjørsvik Bertelsen, 2017).

Når det kommer til årsak og ALS, er dette ukjent. Men det skal sies at arv er av betydning i 5-23 prosent av tilfellene. Dersom en pasient lider av arvelig ALS, vil sykdommen debutere i yngre alder, og pasienten vil i tillegg ha kortere overlevelse. Forekomsten av ALS er svært sjelden. I løpet av 1 år, rammes 1-2 av 100000 innbyggere. De fleste som rammes, er over 50 år. Det har også vist seg at menn rammes hyppigere enn kvinner (Espeset *et al.*, 2016).

Diagnostisering skjer gjennom en klinisk nevrologisk undersøkelse og elektromyografi for å utelukke andre sykdommer. I den kliniske delen av undersøkelsen blir pasienten testet i styrke, bevegelighet, samt reflekser. I tillegg blir pasienten vurdert med tanke på atrofier. Elektromyografi-undersøkelsen vil hos en ALS-pasient vise at den elektriske aktiviteten i musklene er lavere enn det som er normalt hos en frisk pasient. Samtidig vil det vise små ufrivillige kontraksjoner i musklene (Espeset *et al.*, 2016).

Hastighet på sykdomsutviklingen er ulik, men den gjennomsnittlige levealder etter stilt diagnose er som nevnt kun 2 til 4 år. Når det kommer til kognitiv affiksjon, varierer dette fra

pasient til pasient. Hos opptil 50 prosent av ALS-pasientene, påvirkes de kognitive funksjonene. Denne påvirkningen kan også komme før motoriske symptomer i sykdommens forløp, og cirka 3-5 prosent av pasientene utvikler frontallappsdemens. Cirka 10 prosent av ALS-pasientene lever etter 10 år (Espeset *et al.*, 2016).

Som tidligere nevnt er sykdommens årsak ukjent, noe som gjør det svært vanskelig å finne en medisinsk behandling som kan stoppe den. Det finnes ingen kurativ behandling, men legemidler som riluzole, som er en glutamathemmer, kan forlenge livet med gjennomsnittlig 2-3 måneder. Derfor er symptomatisk behandling svært viktig (Espeset *et al.*, 2016).

I mangel av effektiv kurativ behandling må vi se hvordan vi som sykepleiere kan hjelpe pasienten og de nærmeste til å håndtere sykdommen.

2.2 Psykiske utfordringer

Kunnskap rundt psykologiske kriser og stressbearbeiding er viktig for sykepleiere. Likevel er kunnskaper om enkle, generelle prinsipper for emosjonell førstehjelp noe det er viet altfor liten oppmerksomhet til i sykepleierutdanningen (Lindbjerg og Stubberud, 2015). Ved å se nærmere på teorier som salutogenese, sense of coherence, Cullbergs kriserteori, samt Lazarus og Folkmans forståelse av stress, ønsker forfatterne å forstå at skader ikke bare oppstår på kroppen, men også på følelsene. (Lindbjerg og Stubberud, 2015).

Kriserammede har klare ønsker/behov for psykisk støtte og hjelp som:

- tidlig hjelp
- aktiv og oppsøkende hjelp
- kompetanse og kvalitet i hjelpen
- fleksibel og individuelt tilpasset hjelp
- møte andre som har opplevd samme eller lignende situasjon
- informasjon om vanlige reaksjoner og veiledning i viktige spørsmål.
- kontinuitet i hjelpen av stabile hjelpere
- hjelp over tid

(Lindbjerg og Stubberud, 2015)

2.3 Krise

Håkonsen (2014) beskriver krise som den psykologiske reaksjonen som mennesker opplever når vanlige mestringsstrategier ikke er tilstrekkelig for å finne løsningen på en vanskelig situasjon.

Krise deles gjerne inn i to underkategorier, traumatisk- og utviklingskrise, selv om disse kan være vanskelig å skille. Traumatisk krise defineres som en krise som utløses av ytre begivenheter, som for eksempel å bli diagnostisert med en alvorlig sykdom. En utviklingskrise utløses av hendelser som er knyttet til normale livshendelser, som for eksempel å flytte ut eller bli foreldre (Håkonsen, 2014). Vi finner traumatisk krise best passende for vår oppgave.

Kriser kan arte seg ulikt fra person til person (Håkonsen, 2014). Johan Cullberg (1999), som sitert i Håkonsen (2014), deler kriseforløpet inn i fire ulike faser. Sjokkfasen, reaksjonsfasen, bearbeidingsfasen og nyorienteringsfasen. Videre beskriver Cullberg dem som:

Sjokkfasen: I startfasen etter en alvorlig livshendelse, som for eksempel å ha blitt diagnostisert med en alvorlig sykdom, vil mange ikke være i stand til å kunne bearbeide dette. I en slik sjokkfase vil noen mennesker vise sterke sorgreaksjoner, som angst og fortvilelse, mens andre kan vise få eller ingen tegn til å være berørt utad. Denne fasen kan oppleves som et emosjonelt kaos, der meningen eller hensikten med det som har skjedd er umulig å forstå.

Reaksjonsfasen: Sjokkfasen kan relativt raskt gå over i det som kalles reaksjonsfasen. Her kommer den rammedes emosjonelle reaksjoner tydeligere til uttrykk. I denne perioden tar vedkommende virkeligheten innover seg, noe som viser seg i det vi kan forbinde med vanlige krisereaksjoner. Dette er ting som; sorg, gråt, depresjon og fortvilelse.

Bearbeidingsfasen: I denne fasen ønsker den berørte å finne tilbake til grunnleggende elementer som skaper trygghet og stabilitet i tilværelsen. I denne fasen innebærer det at man har kommet fram til en aksept av det som har skjedd. Man vil forsøke å gi tilværelsen en ny mening og et nytt innhold. Dette er en fase som kan vare i lang tid, gjerne opptil flere år.

Nyorienteringsfasen: I denne fasen er de sterkeste emosjonelle reaksjonene knyttet til fasen forbi. Her har man skapt en ny plattform i livet sitt, og akseptert hendelsen. Dette betyr ikke at sorgen og fortvilelsen over situasjonen nødvendigvis er forbi. Det er ikke sikkert situasjonen

noensinne vil bli helt ferdig bearbeidet, men kanskje vil ikke lenger opplevelsen lenger dominere i individets oppmerksomhet (Håkonsen, 2014)

Det er viktig å merke seg at dette er en teoretisk modell for hvordan et kriseforløp vil kunne arte seg, og at det ikke er et fasitsvar på dette (Håkonsen, 2014). Pasientgruppen med ALS vil ha ulike reaksjonsmønstre ut ifra sitt ståsted og sin sykdomsopplevelse.

2.4 Mestringsteori

Mestring beskriver hvordan individet forholder seg til og løser en situasjon eller hendelse som medfører mistriivsel, ubehag eller trussel mot ens integritet (Håkonsen, 2014).

Stress, konflikter, kriser og andre psykologiske påkjenninger er alle forbundet med følelser av ubehag. Å oppleve slike negative følelsesopplevelser skaper en motivasjon for å endre situasjonen (Håkonsen, 2014).

Lazarus og Folkman (1984) skiller mellom to hovedformer for mestring i slike opplevelser; Problemfokuset mestring og følelsesmessig mestring (Håkonsen, 2014).

Problemfokuset mestring innebærer at individet fokuserer på den aktuelle situasjonen og søker etter en måte å endre, avslutte eller løse det vanskelige som er forbundet med situasjonen. Følelsesmessig fokusert mestring fokuserer ikke på å endre situasjonen, men å redusere eller eliminere det følelsesmessige ubehaget knyttet til situasjonen (Håkonsen, 2014).

Vi bruker begge disse formene for mestring i dagliglivet, og begge er nødvendige for at man skal kunne takle de påkjenninger og stressopplevelsene livet inneholder. Det avhenger av situasjonen hvilke tilnærminger som sees på som mest hensiktsmessige. Noen ganger vil det å fokusere direkte på problemet eller situasjonen som forårsaker ubehag være mest nyttig. Noen ganger er det det ikke mulig å forholde seg til problemet, enten fordi det er uforanderlig, eller fordi det er utilgjengelig for forandring (Håkonsen, 2014).

Man kan for eksempel ikke endre på det faktum at en nær person er død, eller at man har fått en alvorlig sykdom. I slike situasjoner er emosjonelt fokuserte strategier mest hensiktsmessige da det kan bidra til å redusere ubehaget, slik at man på et senere tidspunkt kan forholde seg til situasjonen på en adekvat måte (Håkonsen, 2014). Generelt sett er følelsesmessig fokusert mestring mest nyttig der situasjonen fører til høy grad av stress, ubehag og mistriivsel samtidig

som man oppfatter at det er lite man kan gjøre for å endre situasjonen (Håkonsen, 2014). Det er lett å tenke seg at følelsesmessig fokusert mestring kan være et godt verktøy for pasientgruppen som lider av ALS.

2.5 Sykepleieteori

Sosiologen Aaron Antonovsky presenterte i 1988 en teori som har fått stor betydning innen forskning om helse og helsearbeid. Arbeidet hans fikk navnet helsefremmende teori (salutogen teori). Antonovsky fokuserer her på helse i stedet for sykdom. “Sense of coherence” (SOC) henspiller på at det er sentralt for god helse om individet opplever en sammenheng i livet. Begrepet SOC forklarer hvorfor noen bevarer helsen eller blir friske under omstendigheter der andre blir syke. Opplevelsen av sammenheng innbefatter tre forhold (Thorsen, 2014):

- Forståelighet - at man forstår hva som skjer
- Håndterbarhet - at man selv mener man har ressurser til å mestre oppgaven
- Meningsfullhet - at man er motivert og opplever at noe er verdt å engasjere seg i

I følge Antonovsky er det siste forholdet det mest avgjørende. Begrepet resiliens, eller motstandskraft, er et begrep nær forbundet med det salutogene perspektivet. Begrepet henspiller på at mennesker som står overfor betydelige negative livshendelser, likevel er i stand til å mobilisere ressurser og oppnå en positiv tilværelse (Thorsen, 2014).

Empowerment er også sterkt knyttet til det salutogenetiske helsebegrepet. Det kan oversettes til «å ta styring eller makt over» et fenomen eller et objekt. Det kan også defineres som selvbestemmelsesrett (autonomi), informert samtykke og myndiggjøring (Eriksen, 2015). Bruken av dette begrepet innebærer et mål om at individer kan få bedre helse. For at pasienten skal kunne ta beslutninger om egen helse, trenger man kunnskap (Eriksen, 2015).

2.6 Anvendt lovverk og etikk

I prosessen med å velge ut artikler, ble artiklene også vurdert opp mot god forskningsetikk. Det innebærer at forskningsetiske prinsipper (Slettebø, 2016) er fulgt, samt lovverk som regulerer forskningsetikk (Helseforskningsloven, 2008; Forskningsetikkloven, 2017). Vi har også tatt høyde for våre egne etiske prinsipper. Vi skal referere til kilden, og ikke hevde at noen andres arbeid er vårt eget.

2.7 Hensikt, avgrensing og problemstilling

Hensikten med oppgaven er altså å se på hva som påvirker livskvaliteten og hvilke tiltak som bidrar til økt mestring hos ALS pasienter og pårørende. Det er lett å tenke seg at livskvaliteten til disse pasientene blir påvirket i negativ grad grunnet den raskt progredierende sykdommen. Men hva påvirker livskvaliteten og hvordan? Det er også naturlig å tenke at det er svært utfordrende for de pårørende å stå i en slik situasjon, vil deres livskvalitet kunne påvirkes i like stor grad? Kan sykepleier ved å støtte pasient og pårørende bidra til økt livskvalitet?

Et annet aspekt som vi finner interessant er hvordan ALS-pasienter og deres pårørende mestrer å leve med denne sykdommen. Hvilke mestringsstrategier kan være hensiktsmessige for denne pasientgruppen? Og hva kan sykepleier bidra med for at pasientene skal oppleve å mestre denne sykdommen?

Forfatterne har måtte begrense omfanget av tema i oppgaven på bakgrunn av vinklingen. Vi ser at det er mange utfordringer knyttet til tema, men har valgt å fokusere på relasjonen og den støttende sykepleien. Ved å fokusere på livskvalitet og måter en kan hjelpe pasienter og deres pårørende gjennom en slik krise det vil være å få en ALS diagnose, har forfatterne vært nødt til å utelate noen utfordringer man gjerne forbinder med ALS, selv om vi anerkjenner kunnskap om disse som like viktige. Vi tenker at kunnskapen vi tilegner oss igjennom denne oppgaven er anvendelig for mange alvorlige tilstander vi vil møte.

Dette leder opp til følgende problemstilling.

Hvordan kan sykepleiere bistå ALS-pasienter og deres pårørende til å oppnå mestring og bedre livskvalitet?

3.0 Metode

Dette kapittelet skal omhandle hvordan vi innhentet litteraturen og fremgangsmåten vi brukte. Prosessen inkluderer inklusjon- og eksklusjonskriterier for utvalgelse av artikler vi har anvendt, vår søkestrategi, forklaring på kvalitativ og kvantitativ metode, samt kritisk vurdering og analyse av resultat.

Metoden forteller noe om hvordan man bør gå til verks for å fremskaffe kunnskap og samle inn data (Thidemann, 2015).

3.1 Litteraturstudie som metode

Litteratur gir oversikt, en litteraturstudie som metode bygger på skriftlige kilder. Man benytter seg av eksisterende teori og forskning, slik at man kan belyse en problemstilling (Dalland, 2007). Teorien som blir samlet inn, blir grunnlaget for oppgaven, og man vil kunne oppnå flere holdepunkter i form av data og kilder som kan være med på å styrke og besvare problemstillingen (Dalland, 2007).

Litteraturen er et viktig grunnlag for oppgaven, det er den kunnskapen oppgaven tar sitt utgangspunkt i, og som problemstillingen skal drøftes i forhold til. Det er viktig at man går systematisk til verks, dette kan man gjøre ved å samle litteratur, verifisere opplysningene man har innhentet, slik at det som er funnet både er relevant og gyldig litteratur når det gjelder problemstillingen (Dalland, 2007).

Det metodiske redskapet vil være de skriftlige kildene i form av kildekritikk og vurderingene av disse. Det å være kritisk til kildene vil være til hjelp når man på best mulig måte skal komme frem til litteratur man vil bruke for å belyse problemstillingen. I en litteraturstudie som bacheloroppgaven er, krever selvstendig søk etter kunnskap eller et tema man ønsker å fordype seg mer i eller finne et svar på. Det handler om å gjøre rede for den litteraturen man har anvendt i oppgaven (Dalland, 2007).

I tillegg til dette er det også viktig å avklare hva det menes med kvantitative og kvalitative metoder. De kvantitative metodene har den fordelen at de tar sikte på å forme informasjonen om til målbare enheter som i sin tur gir oss muligheter til å foreta regneoperasjoner, som det å finne gjennomsnitt og prosent (Dalland, 2007).

En kvalitativ metode tar i større grad sikte på å fange opp meninger og opplevelser av det som ikke lar seg tallfeste eller måle. Begge metodene tar sikte på å bidra til en bedre forståelse av det samfunnet vi lever i, og hvordan enkeltmennesker, grupper og institusjoner handler og samhandler (Dalland, 2007). Utover denne felles målsettingen er forskjellene ganske store. Kvalitet viser til egenskapene eller karaktertrekkene ved fenomener. Dette handler om at metoden baserer seg på humanvitenskapelig forståelse, det betyr at metoden skal kunne fange opp ikke-målbare opplevelser og meninger som må tolkes (Dalland, 2007). Kvantitativ

forskning baserer seg på objektive fakta hvor dataen er samlet inn i form av tall. (Thidemann, 2015).

Vi har innhentet det vi mener er sykepleiefaglig og tilgjengelig litteratur for å finne svar på og drøfte oppgavens problemstilling. Litteraturen som er funnet ble gjennomgått og kritisk vurdert opp mot grunnlagene av inkluderings- og ekskluderingskriteriene, samt Helsebibliotekets (2016) sjekkliste for kritisk vurdering av forskningslitteratur:

1. Har artikkelen en klart formulert problemstilling?
2. Er designet velegnet for å svare på problemstillingen?
3. Kan du stole på resultatet?
4. Hva er resultatet?
5. Kan jeg bruke resultatet i min praksis?

3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjons- og eksklusjonskriterier ble brukt for å tydeliggjøre og avgrense litteratursøket og for å finne relevant kunnskap (Thidemann, 2015). Tabellen nedenfor inneholder oversikt over inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier som vi har benyttet i oppgaven.

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
<ul style="list-style-type: none">✓ Vitenskapeligartikkel✓ Fagfellevurdert✓ Studien er skrevet på Norsk, Svensk, Dansk eller Engelsk✓ Kvalitative og kvantitative studier✓ Innholdet er relevant for problemstillingen✓ Tilgjengelig med full tekst✓ Studien bør være overførbar til Norske forhold✓ Artikler som er publisert mellom 2005-2020✓ Pålitelige kilder	<ul style="list-style-type: none">× Hvis studien på andres språk en Norsk, Svensk, Dansk eller Engelsk× Fagartikkel× Om innholdet ikke er relevant til problemstillingen× Studien er ikke overførbar til Norske forhold× Artikler som er eldre en 15 år× Artikler som ikke er relevante for sykepier yrket× Ikke pålitelige kilder

3.2 Søkestrategi

Det er tre grunnleggende metoder for søkestrategi. Disse er kjedesøk, systematisk søk og bevisst tilfeldig søking (Rienecker og Stray, 2011).

Vi gjennomførte et strukturert søk etter relevante artikler i de medisinske databasene Pubmed, Medline (Ovid), Swemed+ og Cinahl. Enkelte av artiklene har blitt funnet gjennom søk i flere databaser, blant annet Swemed+ og Pubmed. Databasene var tilgjengelige via NTNU sine nettsider og anbefalt til litteratursøk. (NTNU Universitetsbiblioteket, u.å.). Søkordene som er anvendt er: Nurse, Nursing, Nursing Care, Advanced Practice Nursing, ALS, Amyotrophic Lateral Sclerosis, Mental Health, Quality of life, Caregivers, Physical functions, Emotional Well-Being, overall quality of life, Depression, Disease, Progression, Stress, Patients, Anxiety, Coping og Patient care. Ved å bruke inklusjon- og eksklusjonskriteriene i tabellen ovenfor har vi krysset av for begrensninger som full text, peer review, artikler fra de siste 15 årene. I tillegg har vi anvendt "scope" i søket for begrepsavklaringer. Søk og gjennomgang av artiklene ble gjort hjemmefra, og ved bruk av Google Docs. Forfatterne hadde planlagt å anvende seg av NTNU og bibliotekets fasiliteter, men på grunn av situasjonen i samfunnet lot ikke det seg gjøre.

Søkeord	Databaser	Kombinasjoner	Antall treff	Referanser
S1Quality of life S2patients with Amyotrophic lateral sclerosis S3mental health S4 patient car	PubMed Swemed+	S1 and S2 and S3 and S4	21	Livskvalitet hos pasienter med amyotrofisk lateral sklerose

<p>S1 ALS</p> <p>S2 Emotional well-being</p> <p>S3 Overall quality of life</p> <p>S4 Physical function</p>	PubMed	S1 AND S2 AND S3 AND S4	13	A prospective study of quality of life in amyotrophic lateral sclerosis patients.
<p>S1 Amyotrophic lateral sclerosis</p> <p>S2 Quality of life</p>	PubMed	S1 AND S2	55	Understanding the incomprehensible – patients’ and spouses’ experiences of comprehensibility before, at and after diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis
<p>S1 Amyotrophic lateral sclerosis</p> <p>S2 depression</p> <p>S3 Disease</p> <p>S4 progression</p> <p>S5 Stress</p>	PubMed	S1 AND S2 AND S3 AND S4 AND S5	5	Coping with amyotrophic lateral sclerosis; from diagnosis and during disease progression.

S1 Quality of life S2 Anxiety S3 Depression S4 ALS patients S5 Psychology	PubMed	S1 And S2 And S3 And S4 And S5	29	Quality of life, anxiety and depression in ALS patients and their next of kin.
S1 Amyotrophic Lateral Sclerosis S2 nursing or nursing care or advanced practice nursing	MEDLINE (Ovid)	S1 and S2	5	Living through the end: The phenomenon of dying at home

3.3 Kritisk analyse av valgte artikler

I tillegg til kriteriene som er nevnt over, ønsket vi å kvalitetssikre artiklene. Det ble undersøkt om de var skrevet etter IMRaD-struktur og de var fagfelleurdert (Peer reviewed) i Norsk senter for forskningsdata. Når det gjelder NSDs register over vitenskapelige publiseringskanaler, har det nasjonale publiseringsutvalget utarbeidet følgende definisjon av fagfellevurdering til bruk i godkjente publiseringskanaler (NPI, 2016):

1. Fagfellevurdering skjer alltid før publisering.
2. Minst en fagfelle skal være uten bindinger til utgiveren eller forfatteren.
3. Fagfellevurderingen skal forholde seg til vitenskapelig originalitet og kvalitet.

(Norsk Publiseringssindikator, 2016)

4.0 Presentasjon av forskningsartikler

I dette kapitlet vil oppgavens utvalgte artikler presenteres i en tabell. Videre vil det på bakgrunn av gjennomgåtte temaer presenteres et sammenfattet resultat.

4.1 Artikkel 1

Referanse (forfatter, tittel, utgiver sidetall)	Holmøy, T., Leirvik, A. og Liverød, M. (2006) Livskvalitet hos pasienter med amyotrofisk lateral sklerose. Tidsskriftet Den Norske Lægeforening, Nr. 19, 2006; 126, pp. 2520-2522. URL: https://tidsskriftet.no/2006/10/aktuelt/livskvalitet-hos-pasienter-med-amyotrofisk-lateral-sklerose
Hensikt	Å finne ut om det å miste viktige kroppsfunksjoner og det å ha et stort behov for hjelp gjør at du får lav livskvalitet.
Metode	Dette er en prospektiv kvalitativ studie. Pasientenes fysiske og mentale livskvalitet målt ved at de måtte svare på 36 spørsmål fra det validerte spørreskjemaet Short Form 36 Health Survey (SF-36) Skjemaet ble valgt fordi det inneholdt normalverdier om fysisk og mental livskvalitet i den norske befolkning. Det var 14 pasienter ved Nevrologisk avdeling på Ullevål Universitetssykehus som deltok i studien, og alle deltakerne hadde amyotrofisk lateral sklerose.

Resultat	<p>Av de 14 pasientene som var med i studien svarte alle unntatt én pasient på SF-36. Nesten alle pasientene hadde høyere score på mental livskvalitet og svært lav fysisk livskvalitet. Studien trekker frem at til tross for lav fysisk livskvalitet, har pasienter etter behandling av team med spesialkompetanse, en mental livskvalitet på linje med normalbefolkningen.</p> <p>Pasientene var godt fornøyde med hjelpen de fikk av spesialteamene rundt seg. 10 av pasientene angav en score på mellom 1-2 hvor 1 er meget fornøyd og 7 er lite fornøyd.</p> <p>I studien skilte det mye på behovene for hjelpemidler når det kom til forflytning, respirasjon, kommunikasjon og ernæring. Ut fra hjelpemiddelbehovet, ble pasientene delt inn i to grupper. Dette hadde imidlertid ikke en signifikant betydning for samsvar mellom tilfredshet hos pasienter med lite eller større behov for hjelp av team og opplevd mental livskvalitet.</p>
Relevans for litteraturstudien	<p>Denne studien gir en dypere forståelse av mentale og fysiske problemer en ALS-pasient vil kunne ha.</p>
Etiske overveielser	<p>I denne artikkelen er det ikke oppgitt noen form for interessekonflikt. Og pasientene ble informert om anonymitet før og etter studiet</p>

4.2 Artikkel 2

Referanse (forfatter, tittel, utgiver sidetall)	<p>Larsson, B. J. <i>et al.</i> (2017) A prospective study of quality of life in amyotrophic lateral sclerosis patients</p> <p>Acta Neurologica Scandinavica, Volume 136, Issue 6, December 2017, pp. 631-638.</p> <p>DOI: https://doi.org/10.1111/ane.12774</p>
--	--

Hensikt	Målet med denne studien var å beskrive individuell livskvalitet hos pasienter med amyotrofisk lateral sklerose (ALS) og sammenhenger med fysisk funksjon og emosjonell velvære fra diagnose og over tid.
Metode	Dette er en prospektiv tverrsnittstudie. Det er en hensiktsmessig metode for å se utviklingen av livskvaliteten hos ALS-pasienter. Trettiseks pasienter ble inkludert i studien. Individuell livskvalitet ble målt med evalueringsplanen for individuell livskvalitet - direkte vekting (SEIQoL - DW), sykdommens alvorlighetsgrad ble vurdert ved bruk av Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale (ALS FRS - R), og emosjonell nød ble målt ved å bruke Hospital Angst and Depression Scale (HADS). Data ble samlet inn fra diagnosen og deretter hvert halvår for en periode på to år. Tolv pasienter fullførte den 24 måneder lange oppfølgingen.
Resultat	<p>Familie, venner og egen fysiske helse var viktig for den generelle livskvaliteten, fra diagnose og under sykdomsutviklingen. De fleste pasienter hadde god livskvalitet, som forble stabil, til tross for endrede fysiske funksjoner. Flere pasienter scoret over cut-off-poengsummen for tvilsom og klinisk angst og depresjon tidlig etter diagnosen, og det var en betydelig reduksjon i angst over tid. Rett etter diagnosen var det en sammenheng mellom depresjon og livskvalitet.</p> <p>Familien, sosiale forhold og egen fysiske helse er viktig for den generelle livskvaliteten hos pasienter med ALS. Å støtte familien og tilrettelegge slik at pasienter kan fortsette å holde kontakten med venner/sosiale relasjoner er viktige aspekter under sykdommen.</p>
Relevans for litteraturstudien	Denne studien gir en forståelse av hva som er viktig for pasienter med ALS og hva som kan være med å øke den generelle livskvaliteten og hva som kan være med å redusere angst og depresjon.
Etiske overveielser	Denne studien ble godkjent av Regional Ethics Review Board i Uppsala, Sverige. Det ble også innhentet skriftlig samtykke fra alle deltakerne.

4.3 Artikkel 3

Referanse (forfatter, tittel, utgiver sidetall)	<p>Ozanne, A. og Granheim, U. H. (2017)</p> <p>Understanding the incomprehensible - patients' and spouses' experiences of comprehensibility before, at and after diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis.</p> <p>Scandinavian Journal of Caring Sciences, Volume 32, Issue 2, 2017 June 18, pp. 663-671.</p> <p>DOI: 10.1111/scs.12492</p>
Hensikt	<p>Tidligere studier har undersøkt håndterbarhet og meningsfullhet ved amyotrofisk lateral sklerose (ALS), men det er mangel på studier som undersøker forståelsen av ALS blant pasienter og deres ektefeller.</p> <p>Denne kvalitative retrospektive studien tok sikte på å belyse pasienters og ektefellers opplevelser av forståelse i ALS fra et langsiktig perspektiv, når symptomer dukket opp før diagnosen, og når diagnosen ble gitt og i livet etter diagnosen.</p>
Metode	<p>Individuelle semistrukturerte intervjuer med 14 pasienter og 13 ektefeller ble gjennomført. De transkriberte intervjuene ble utsatt for kvalitativ innholdsanalyse.</p>
Resultat	<p>Gjennom hele sykdomsprosessen fryktet pasienter og ektefeller det ukjente uansett om de forsto sykdommen eller ikke. De beskrev at de før diagnosen følte usikkerhet. Det var problematisk å forstå hva som var galt og hva forverringen innebar. Ved diagnosen beskrev de følelser av å miste fotfestet. Langsiktig etter diagnosen levde de fortsatt i frykt og så etter grunner til at de ble plaget/syke.</p> <p>Funn av lignende opplevelser av forståelse mellom pasienter og ektefeller styrker viktigheten av støtte og informasjon til begge parter. Siden de svevde mellom forståelse og ikke-forståelse under hele sykdomsprosessen, er det viktig at spørsmålene, frykten og bekymringene deres blir møtt, fra første sykehusbesøk og gjennom hele prosessen. Tverrfaglige team, som ALS-team og palliative team, kan fra et helhetlig perspektiv øke muligheten for å imøtekomme deres behov i sin unike situasjon.</p>

Relevans for litteraturstudien	Denne studien har fokus på opplevelser og forståelse mellom pasientene og deres ektefeller. Den ser på viktigheten av å forstå sykdommen og hadde et fokus på både pasienten og deres nære relasjoner, og hvordan man kan møte deres behov på en best mulig måte. I tillegg så har de et fokus på forståelse av situasjonen sett under det salutogene prinsippet.
Etiske overveielser	Denne studien ble godkjent av Regional Ethics Review Board i Gøteborg, Sweden.

4.4 Artikkel 4

Referanse (forfatter, tittel, utgiver sidetall)	Larsson, B. J., Nordin, K. og Nygren, I. (2016) Coping with amyotrophic lateral sclerosis; from diagnosis and during disease progression. Journal of the Neurological Sciences, Volume 361, 15 February 2016. pp. 235-242. DOI: 10.1016/j.jns.2015.12.042
Hensikt	Å evaluere mestringsstrategier blant pasienter med ALS som starter med diagnose og under sykdomsutviklingen, samt undersøke endringer og sammenhenger mellom mestringsstrategier, emosjonell velvære og fysisk funksjon.
Metode	Dette er en kvalitativ og retrospektiv studie. Totalt 36 pasienter deltok i studien. Pasientene fylte ut sykehusets angst- og depresjonsskala og motorskalaen for nevrotisk sykdom. Fysisk funksjon ble målt ved å bruke den reviderte ALS-funksjons vurderingsskalaen. Data ble samlet inn regelmessig fra gitt diagnose og over to år.

<p>Resultat</p>	<p>Artikkelen konkluderer med at kunnskap og forståelse av mestringsstrategier blant pasienter med ALS er av stor betydning når det gjelder å gi omsorg. Pasientene i denne studien brukte både problemfokuserte og følelsesfokuserte mestringsstrategier for å håndtere sykdommen, og bruken av forskjellige mestringsstrategier ser ut til å forbli stabile under sykdomsutviklingen. Fysiske funksjonshemninger som skjedde under sykdomsutviklingen ser ut til å påvirke bruken av forskjellige mestringsstrategier, i mindre grad. Resultatene viser at det var en sammenheng mellom emosjonell velvære og bruk av forskjellige mestringsstrategier, men om det er mestringsstrategiene som påvirker den emosjonelle velvære eller omvendt, er uklart. Siden følelsen av kontroll virker viktig for å takle ALS, har helsepersonell en viktig rolle i å støtte og hjelpe pasienten til å gjenvinne mest mulig kontroll over sin egen situasjon. Ved å evaluere mestringsstrategier og emosjonell velvære tidlig og kontinuerlig under sykdomsutviklingen, kan helsepersonell innhente verdifull informasjon som de kan basere sin støtte på og gi omsorg for pasientene.</p>
<p>Relevans for litteraturstudien</p>	<p>Artikkelen har fokus på måter å takle sykdommen på, og viste at pasientene var avhengige av både problemfokuserte og emosjonelt fokuserte strategier. Både fysiske funksjonshemninger og emosjonell velvære var relatert til mestringsstrategier, men de så at det var litt variasjon under sykdomsutviklingen. Dessuten var noen mestringsstrategier relatert til symptomer på angst og depresjon. Studien og dens resultater viser viktigheten av tidlig og kontinuerlig evaluering av mestring og emosjonell velvære for å lette den emosjonelle nød og gi pasienten støtte slik at han / hun kan takle sykdommen under sykdomsutviklingen.</p>
<p>Etiske overveielser</p>	<p>Denne studien viser ikke frem til en klar godkjenning fra en regional etisk komite. Selv om forfatterne har en tilknytning til en av de finansielle bidragsyterne, vil de ikke ha en ufordelaktig vinningsmulighet som påvirker kredibiliteten. Analyseverktøyene de bruker er anerkjente og validerte, samt at all analyse av statistikken er utført av utenforstående. Dette er med på å eliminere eventuelle interessekonflikter.</p>

4.5 Artikkel 5

Referanse (forfatter, tittel, utgiver sidetall)	Ozanne, A., G., O., Strang, S. og Persson, L.I. (2011) Quality of life, anxiety and depression in ALS patients and their next of kin. Journal of clinical nursing, January 2011, vol. 20, pp. 283-291 DOI: 10.1111/j.1365-2702.2010.03509.x
Hensikt	Målet med studien var å studere helse relatert livskvalitet, angst og depresjon hos pasienter med amyotrofisk lateral sklerose (ALS) og deres pårørende og å sammenligne disse resultatene med en undergruppe av den generelle svenske befolkningen. Trettifem pasienter med ALS og deres pårørende ble studert.
Metode	Dette er en kohortstudie, der man ser på observasjoner over tid hos deltakerne. Alle deltakerne ble studert ved hjelp av SF-36 og Hospital Anxiety and Depression Scale. Pasientenes fysiske funksjon ble vurdert ved hjelp av en funksjonsvurderingsskala, samt Norris-skalaen.
Resultat	Funn tyder på en korrelasjon både i den mentale komponent oppsummeringen i SF - 36 og i angst mellom pasientene og deres pårørende, mens det ikke ble funnet noen sammenheng i den fysiske komponent oppsummeringen eller depresjon. Disse resultatene var ikke relatert til pasientenes fysiske funksjon. Både pasienter og deres pårørende hadde noen dårligere rangeringer i SF - 36 og angst og depresjon enn den generelle svenske befolkningen. Kjønn eller alder påvirket ikke estimatene i noen av skalaene.

Relevans for litteraturstudien	<p>Denne artikkelen understreker behovet for medisinsk og sykepleierstøtte både til pasienten og pårørende rett etter diagnosen og under sykdomsforløpet.</p> <p>Resultatene indikerer at både pasient og pårørende er påvirket av sykdommen uavhengig av fysisk funksjonshemming. Hos de fleste pasienter og pårørende ble den mentale komponent oppsummeringen og angsten påvirket i lignende grad. Vi mener denne studien er relevant for vår litteraturstudie da den viser korrelasjon mellom pasienten og pårørendes livskvalitet, angst og depresjon.</p>
Etiske overveielser	<p>Denne studien ble støttet av Swedish Association of Persons with Neurological Disabilities, Foundation for Neurological Research og Edit Jacobson's Foundation</p>

4.6 Artikkel 6

Referanse (forfatter, tittel, utgiver sidetall)	<p>Solomon, D, N. og Hansen, L. (2015)</p> <p>Living through the end: The phenomenon of dying at home.</p> <p>Publisert i Palliative and Supportive Care, Volume 13. April 2015, s 125-134</p> <p>DOI: https://doi.org/10.1017/S1478951513000898</p>
Hensikt	<p>Denne artikkelen ønsket forfatterne å se på den levde opplevelsen til en pasient som døde i hjemmet og hennes familiemedlemmer, og å tolke hvordan det å dø i hjemmet påvirket familiemedlemmene til denne pasienten.</p>
Metode	<p>Dette er en prospektiv kohortstudie. Deltakerne var en 78 år gammel kvinne diagnostisert med ALS, hennes mann og tre av hennes fire barn. For datainnsamlingen ble det gjennomført separate enkelte dybdeintervjuer med avdøde tre måneder før døden, og etter døden med de tre barna og hennes ektefelle.</p>

Resultat	<p>Resultatet av denne studien avslørte at det å kunne dø i sitt eget hjem ga et kjent, stille og trygt miljø for å være sammen over tid og fokusere på forhold. Følelsen av å bestemme over sin egen kurs og ikke være en byrde var fremtredende temaer, samt støtte, følelser, verdien av tid og aspekter ved helseteamet.</p> <p>De hevder at resultatene antyder at de som utøver helsehjelp til den døende pasienten må ha et pasientsentrert og familiefokusert syn for å kunne legge til rette for deres ønske om å dø hjemme.</p>
Relevans for litteraturstudien	<p>Artikkelen er relevant for litteraturstudien da den poengterer viktigheten av å ha et pasientsentrert og familiefokusert perspektiv på omsorgen sykepleiere yter. Resultat antyder at ved å ha et slikt fokus kan dette bidra til å styrke pasientens trygghet, selvfølelse og autonomi. Pasienten formidlet at hun slipper å føle seg som en byrde, samt får delt resten av sin tid med familien, som igjen vil kunne gi en økt følelse av verdighet i livet slutfase.</p>
Etiske overveielser	<p>Studien ble godkjent av en etisk komite hos Oregon Health and Science University. Alle de 5 deltakerne ga sitt samtykke, og ble informert om at de kunne trekke seg eller nekte å svare på spørsmål under intervjuet. De fikk også påminnelse om dette før hvert intervju.</p>

5.0 Forskningsetikk

All medisinsk og helsefaglig forskning stammer fra Nürnbergskodeksen av 1946 som oppstod etter den uetiske forskningen som ble gjennomført under andre verdenskrig. Den har blitt videreført gjennom Helsinkideklarasjonen og bygger på en del etiske prinsipper. Blant annet at hensynet til individet skal gå foran hensynet til samfunn- og forskningsnytt (Slettebø, 2016).

6.0 Sammenfatning

Analysen og gjennomgangen av disse artiklene avdekket flere tema som er relevante for problemstillingen. Støtte til pasient og pårørende, krise og mestring og livskvalitet fremstår som særs viktig i alle faser av sykdommen. Med utgangspunkt i disse temaene vil det sammenfattende resultatet bli diskutert i diskusjonskapittelet.

6.1 Støtte til pasient og pårørende

Frykten, angsten og følelsen av å miste fotfeste styrker viktigheten av støtte og informasjon til begge parter. Dette med bakgrunn i at pasientene svever mellom forståelse og ikke forståelse under hele sykdomsprosessen. Med hensyn til dette er det viktig at sykepleier har kunnskap om sykdommen og hvordan den utvikler seg. Det er viktig at sykepleier evner å sette seg inn i pasientens og pårørendes situasjon for å kunne gi best mulig støtte og skape trygghet.

6.2 Krise og mestring

Forfatterne finner et fokus på mestring og hvordan pasient og pårørende kan håndtere sykdommen før, under og etter sykdomsforløpet. Her tar de for seg ulike mestringsstrategier og hvilken betydning dette har for pasientene og deres pårørende. Som sykepleier i en slik situasjon er kunnskap og forståelse av mestringsstrategier av stor betydning når det gjelder å gi omsorg til denne pasientgruppen.

Ved at sykepleier bruker tid på denne pasientgruppen og deres pårørende kan det føre til en større forståelse av sykdommen og situasjonen. Forfatterne finner det interessant å knytte begreper som SOC, og hvordan det kan påvirke evnen til å mestre sykdommen, og påvirke livskvaliteten.

6.3 Livskvalitet

Fokuset på livskvalitet hos pasientene og deres pårørende er gjennomgående i flere av artiklene anvendt i denne litteraturstudien. Man ser flere faktorer som påvirker livskvaliteten hos pasienten og deres pårørende under sykdomsforløpet.

Man kan dra frem familie, venner og egen fysiske helse som viktig for den generelle livskvaliteten, fra diagnose og under sykdomsutviklingen, men at dårlig fysisk livskvalitet ikke nødvendigvis henger sammen med dårlig mental livskvalitet. Forfatterne ser i artiklene at det er mange faktorer som påvirker den opplevde livskvaliteten til ALS-pasientene og deres pårørende.

7.0 Drøfting

Dette kapittelet tar for seg litteraturen forfatterne har funnet, og analyserer og drøfter dem opp mot relevant teori, samt fag- og forskningsbasert kunnskap. Begrepene støtte, informasjon, krise og mestring, samt livskvalitet har mye sammenfallende og går over i hverandre, men vi har forsøkt å se på særpreget til det enkelte begrep.

7.1 Støtte

Viktigheten av familie, venner og generelt sosiale relasjoner for livskvaliteten til en pasient som lider av ALS er gjennomgående i litteraturen som er innhentet. Det å opprettholde kontakt med de venner man har hatt gjennom livet, virker å være helt sentralt i forhold til å opprettholde en god livskvalitet (Larsson *et al.*, 2017) og er noe som kan gi støtte både psykisk og fysisk gjennom sykdommen.

Ozanne og Graneheim (2017) trekker frem at frykten, angsten og følelsen av å miste fotfeste styrker viktigheten av støtte og informasjon til begge parter. ALS-pasientene og deres pårørende svevde mellom forståelse og ikke-forståelse under hele sykdomsprosessen. Det er naturlig at man i en slik situasjon vil sitte igjen med mange spørsmål. Det å være informert om egen sykdom og situasjon, samt forståelsen av den virker derfor å være viktig. Videre kan god informasjon oppleves støttende, og være med å dempe uforutsigbarheten hos alle involverte parter. Dersom en er godt informert om sykdommen vil det også være enklere og tydeligere hvordan en skal kunne sette seg realistiske mål, og sykepleier kan støtte pasienten i dette. Det at pasient og pårørende er realitetsorientert om situasjonen vil kunne bidra til å unngå urealistiske forventninger og medvirke til at vi som sykepleiere kan bidra med god pleie. Det er viktig å få frem den informasjonen på en god og omsorgsfull måte. Pasientene og pårørende opplevde det som mindre traumatisk å få diagnosen og informasjon suksessivt (Ozanne og Graneheim 2017), det vil si litt og litt eller i rekkefølge. Det sees som hensiktsmessig å gi informasjonen litt og litt, da dette kan være med å gjøre opplevelsen mindre traumatisk, men det er vanskelig å unngå sjokket over å få diagnosen (Ozanne og Graneheim, 2017). Det å snakke med pasienter og deres nærmeste i en slik fase er nok vanskelig for mange, det kan være lurt å ta for seg situasjonen her og nå, og ha kortsiktige mål. Samhandling og samtaler er noe vi ser på som et viktig tiltak for støtten som må gis i starten. Etter hvert som pasienten klarer å orientere seg over sin nye situasjon, burde fortsatt samtaler være et fokus sykepleier har. En annen viktig oppgave sykepleieren får er opplæring.

Ved å gi opplæring og veiledning kan sykepleier bidra til støtte og utvikling på flere områder både for pasienten og dens nærmeste (Fagermoen, 2001).

Ved å gå for fort frem vil man kunne skape en avstand mellom pasient/pårørende og oss som sykepleiere, samtidig som det er viktig at de forstår alvorligheten i situasjonen. Hvem og hvordan man legger frem informasjonen vil kunne være elementært for å sikre forståelse og samarbeidet videre fremover. Støtte gjennom informasjon om en alvorlig diagnose og videre behandling bør gis med pårørende til stede dersom pasienten ønsker dette. Det er viktig at helsepersonell viser varsomhet når de informerer pasienten og deres pårørende. Mange ønsker å forstå og vite om diagnosen. Dette innebærer sykdommen, prognosen og behandling (Sand, 2001). Dessuten er det viktig at sykepleiere er klar over at informasjon kan måtte gis flere ganger. Informasjon om alvorlig sykdom krever tid, i tillegg krever det innlevelse og vilje til å lytte til familien og den syke (Sand, 2001). Dette mener vi er støtte i praksis.

Hvordan kan de leve best mulig? Hva kan de håpe på eller forvente seg? Måten informasjon om en uhelbredelig sykdom blir gitt på, er avgjørende for hvordan man opplever sykdomsforløpet (Sand, 2001). Gjennom hele sykdomsprosessen fryktet pasienter og deres ektefeller det ukjente, uansett om de forstod sykdommen eller ikke. De beskrev at de før diagnosen følte usikkerhet. Det var problematisk å forstå hva sykdommen innebærer og hva de kunne forvente fremover (Ozanne, Strang og Persson, 2011). Med tanke på ALS og prognosen sykdommen har, vil mye av informasjonen som blir gitt handle om hva de kan forvente seg når sykdommen progredierer og hvordan vi kan støtte dem i å leve med den i tiden som kommer. Ozanne og Graneheim (2017) trekker frem at pasientene mente det var nødvendig å bli informert om diagnosen i fred og ro, sammen med en ektefelle. De som fikk diagnosen på egenhånd reagerte noen ganger irrasjonelt, for eksempel ved å kjøre bil hjem selv mens de fortsatt er i en situasjon med emosjonell omveltning. Pasientene påpekte også at diagnosen ikke skulle gis før en helg. En riktig oppfølging var nødvendig for at de skulle opprettholde tilliten til helsepersonellet. Om de ikke opplever dette som støttende hjelp vil det være vanskelig å rette opp igjen, mener vi. Det var også viktig at ALS-teamet anerkjente og lyttet til den enkeltes behov for informasjon og hvordan det skulle gis (Ozanne og Graneheim, 2017).

I Ozanne, A. O., Strang og Persson (2011), påpekes en sammenheng mellom livskvalitet hos pasienter og pårørende. Dette viser viktigheten av å gi god støtte til de pårørende i tillegg til pasientene. Dårlig livskvalitet hos pasientene kan påvirke pårørende og visa versa. Tidligere

har vi påpekt viktigheten av at pasientene opprettholder sosiale forhold. Venner og nettverk gir også viktig støtte for pasienter. Vi tror dette er viktig også for de pårørende. For eksempel kan avlastning for pasienten bidra til at pårørende kan hente seg litt inn, og dyrke sine vennskap og sosiale relasjoner utenfor familien. Hvordan en person reagerer på en slik krise vil variere fra person til person. Viktigheten av å vise støtte og omsorg i alle livets faser står sterkt for dem som jobber innenfor helse. Og det er viktig at man står i de dårlige dagene på en like god måte som i de gode dagene. Ved en slik progredierende diagnose som ALS er, vil pasienten miste ferdigheter ettersom tiden går. Viktigheten av kunnskapen om den mentale biten for ALS pasienter er som nevnt viktig for oss som sykepleiere slik at vi kan bidra med å sikre autonomien til pasienten, selv om pasienten har mistet fysiske funksjoner.

Forfatterne mener det også er viktig å nevne at vi som sykepleiere har en plikt om å informere jamfør Pasient- og brukerrettighetsloven § 3.2 -3.4 (1999). Formålet er å sikre at pasient/bruker og pårørende får den informasjonen de trenger for å kunne medvirke og samtykke til den hjelpen de får, og da å sikre oss at den informasjonen er forstått. Dette må vi ivareta på en støttende måte. Selv om denne forpliktelsen står sterkt, er det viktig å sette seg inn i deres perspektiv. Denne diagnosen vil være altoppslukende og det vil dukke opp nye aspekter for dem i tiden etter diagnosen er satt (Helsedirektoratet, 2020). Da er det viktig at de får tidlig hjelp, at sykepleier er aktiv og oppsøkende for å avdekke behov til pasienten eller pårørende. Det er også viktig at de som utøver hjelpen har kompetansen som kreves, og at det er kvalitet i arbeidet. For mange av ALS-pasientene vil individuelt tilpasset hjelp også være nyttig (Lindbjerg og Stubberud, 2015).

Er man satt inn i sin egen situasjon på en riktig og god måte slik at man har fått en forståelse av den, kan man på en helt annen måte medvirke til god pleie (Molven, 2015). Da de fleste av våre pasienter ikke er sykepleiere og ikke har en helsefaglig bakgrunn er det derfor viktig at denne informasjonen blir gitt av dyktige leger eller sykepleiere på en måte som er forståelig for pasienten og deres pårørende.

Det er viktig at spørsmålene, frykten og bekymringene deres blir møtt fra første sykehusbesøk og gjennom hele prosessen (Ozanne og Graneheim, 2017). Tverrfaglige team, som ALS-team og palliative team, kan fra et helhetlig perspektiv øke muligheten for å imøtekomme deres behov i sin unike situasjon (Ozanne og Graneheim, 2017).

Ved at vi som sykepleiere inkluderer pasienten mer i arbeidet vårt, kan vi altså treffe bedre faglig med den helsehjelpen som vi utfører (Mølven, 2015, s. 88).

Funnene til Ozanne og Graneheim understreker behovet for medisinsk- og sykepleierstøtte både til pasienten og pårørende rett etter diagnosen stilles og under hele sykdomsforløpet. At sykepleier kan bidra med å gi informasjon om vanlige reaksjoner på å få en slik diagnose, og gi veiledning, at pasient og pårørende opplever en kontinuitet i hjelpen de mottar og at de mottar nødvendig hjelp over tid ser vi på som viktige elementer (Lindbjerg og Stubberud, 2015).

Støtte og informasjon fra sykepleier og annet helsepersonell ansees derfor som svært viktig for pasienter med ALS og er noe som kan være med å øke den generelle livskvaliteten og som kan være med å redusere angst og depresjon. Larsson *et al.* 2017, finner i sin studie også at familien, sosiale relasjoner og egen fysisk helse er viktig for den totale livskvaliteten hos ALS-pasienter. Ved å støtte familien og legge til rette slik at pasientene kan opprettholde sine sosiale relasjoner sees på som viktige aspekter under sykdomsforløpet. Kanskje kan vår støtte til tiltak for å opprettholde fysiske ressurser lengst mulig være med på å øke følelsen av livskvalitet? I tillegg tyder det også på at pasientene opplever et tverrfaglig spesialteam som et nyttig tilbud, men at psykiske reaksjoner og informasjon overfor pårørende ikke blir godt nok ivaretatt (Leirvik, Liverød og Holmøy, 2006).

7.2 Krise og mestring

Det at å få en diagnose som ALS oppleves som en krise er ikke vanskelig å forstå. Det er utfordrende for oss å forestille seg hvordan man kan håndtere denne krisen. Hva er veien videre? Å møte mennesker i krise stiller store krav til oss som sykepleiere i form av faglig innsikt og personlige egenskaper (Håkonsen, 2014). Hummelvold (2012, som sitert i Håkonsen, 2014) beskriver at den terapeutiske tilnærmingen i slike situasjoner krever spesiell kompetanse. Allikevel er den nære og personlige kontakten mellom vanlige mennesker ofte det viktigste bidraget til at vi kan hjelpe mennesker i krise. Støtten fra andre mennesker, om det er nære relasjoner, sykepleiere eller annet helsepersonell er ofte avgjørende for at krisen skal kunne bearbeides og at forløpet blir gunstig.

Å ha kunnskap om kriser og de ulike fasene kriseteorien jamfør Johan Cullberg (1999) tar for seg, mener vi er viktig å ha med seg som sykepleier. Sorg, gråt, depresjon og fortvilelse er normale reaksjoner når det første sjokket er over, dette er viktig å være klar over som

sykepleier, og man må tillate pasientene og deres pårørende å reagere. Man vil etter hvert begynne å bearbeide det som skjer. Pasientene ønsker å finne tilbake til grunnleggende elementer som skaper trygghet og stabilitet i tilværelsen. I denne fasen innebærer det at man har kommet fram til en aksept av det som har skjedd, og man ønsker å forsøke og gi tilværelsen en ny mening og et nytt innhold (Håkonsen, 2014).

Sjokket over å få denne diagnosen, førte til en følelse av kaos. Det kunne også føre til en følelse av sinne, et sinne relatert til følelsen av ikke å ha kontroll over situasjonen (Ozanne og Graneheim, 2017). Dette mener vi kan settes opp mot sjokkfasen og reaksjonsfasen i kriseforløpet. Pasientene som fikk diagnosen hadde vansker med å forstå den, og alvoret den innebar. (Ozanne og Graneheim, 2017). Det var også problematisk å fatte hvordan sykdommen ville påvirke livene deres i fremtiden da mange hadde få symptomer. Situasjonen ble tiltagende kaotisk da pasientene forsto sykdommen og klarte å ta alvoret inn over seg. Videre innså de at deres autonomi ville avta, og det å innse at man vil bli stadig mer avhengig av andre opplevdes svært vanskelig. (Ozanne og Graneheim, 2017). Dersom man selv eller en som står en nær blir diagnostisert med en sykdom med en alvorlighetsgrad som ALS, må man forsøke å akseptere at det ikke finnes en måte å bli frisk på. Jamfør Johan Cullberg (1999) sin modell vil det være gunstig å komme seg til bearbeidingsfase og etterhvert nyorienteringsfasen. I sistnevnte fase ligger det en aksept av situasjonen.

Det å akseptere at det ikke finnes noen form for kurativ behandling, og at man kommer til å dø som følge av sykdommen man har fått er veldig vanskelig, og kan høres ut som en umulig oppgave for den som står overfor situasjonen. Som sykepleier i en slik situasjon er kunnskap og forståelse av mestringsstrategier av stor betydning når det gjelder å gi omsorg til denne pasientgruppen.

Det kan sees en sammenheng mellom emosjonelt velvære og bruk av forskjellige mestringsstrategier, men om det er mestringsstrategiene som påvirker den emosjonelle velvære eller omvendt, er uklart. Det å oppnå en følelse av kontroll virker viktig for å håndtere ALS, helsepersonell har en viktig rolle i å støtte og hjelpe pasienten til å gjenvinne mest mulig kontroll over sin egen situasjon (Larsson, Nordin og Nygren, 2016) og stå igjennom krisen. Ved å evaluere mestringsstrategier og emosjonelt velvære tidlig og kontinuerlig under sykdomsutviklingen, kan helsepersonell innhente verdifull informasjon som de kan basere sin innsats for pasientene på. Hvis man har kunnskaper om de ulike mestringsstrategiene og hva de innebærer, kan man veilede pasientene og deres pårørende slik

at de forstår og anvender de som blir sett på mest hensiktsmessige ut ifra situasjonen. Med tanke på ALS og sykdommens natur er det kanskje naturlig å anta at emosjonelt fokuserte strategier er mest hensiktsmessige, og at dette kan være til hjelp for pasienten og pårørende til å håndtere det på en adekvat måte etter det største sjokket har lagt seg (Larsson, Nordin og Nygren, 2016).

Larsson, Nordin og Nygren (2016) sin studie så at pasientene brukte flere ulike strategier. Det var seg støtte, positiv handling, uavhengighet, positiv tenkning og en filosofisk tilnærming. Det som skjer, det skjer. Det faktumet at det ikke finnes noen form for kur og at sykdommen ender med død, kan kanskje være grunnen til at pasienten ofte kom til en slik tilnærming? Det Larsson, Nordin og Nygren trekker frem er at ALS pasientene har et behov for å gjenvinne en følelse av kontroll, og at denne følelsen er assosiert med økt velvære. ALS pasientene utviklet strategier rundt de aspektene ved sykdommen som kunne kontrolleres og ikke. Siden sykdommen fører til kontinuerlig tap, både fysisk og sosialt, fører dette til at situasjonen blir svært krevende for både pasienten og de pårørende (Larsson, Nordin og Nygren, 2016). Selv om teorien rundt mestring og hvilke som er mest hensiktsmessige gitt de ulike situasjonene sier at følelsesmessig fokusert mestring burde passe best, så finner Larsson, Nordin og Nygren at ALS pasientene i stor grad benyttet seg av problemfokuset mestring. Dette var fordi at ved å løse de ulike problemene som oppsto i det sykdommen utviklet seg ga de en følelse av kontroll. Med tanke på dette, så er det viktig at sykepleier er klar over dette, da det ofte vil oppstå nye utfordringer i det sykdommen progredierer. Da kan sykepleier for eksempel bistå med opplæring av ulike hjelpemidler, noe som vil føre til at pasienten kan få en følelse av å mestre det nyoppståtte problemet, og igjen føre til en følelse av kontroll. Vi må også stå i at dette kan utløse nye kriseopplevelser og med de ulike utslag det gir.

Følelsesmessig fokusert mestring synes også å gi økt velvære hos ALS-pasientene, og at graden av aksept har mye å si. Den filosofiske tilnærmingen på sykdommen flere av pasientene hadde kan sees på som en følelsesmessig fokusert mestringsstrategi, og et tegn på aksept. Dette kan være med å lette tilpasningen til endringene som en opplever av sykdomsutviklingen. Det er viktig at sykepleier er med på å støtte pasientene i krisefasene slik at de kan kontrollere det som kan kontrolleres, men også at vi støtter familien og venner slik at de igjen kan støtte pasienten under sykdomsutviklingen (Larsson, Nordin og Nygren, 2016).

Her mener vi det både er naturlig og interessant å dra inn teorien jamfør Aaron Antonovsky (1988) om salutogenese. Hvorfor noen besvarer helsen under omstendigheter der andre blir syke (SOC).

- Forståelighet - at man forstår hva som skjer

Derfor er det som nevnt viktig med informasjon, og som sykepleier bidra til at man får en forståelse av sykdommen og at kriser er naturlig i dette. Det blir også trukket frem i studien til Ozanne og Graneheim (2017) at de fant at pasientenes forståelse økte hvis deltakerne ble godt informert.

- Håndterbarhet - at man selv mener man har ressurser til å mestre oppgaven

I Larsson *et al.*, 2017, poengteres viktigheten av familie, venner og generelt sosiale relasjoner for livskvaliteten til en pasient som lider av ALS. Det å opprettholde kontakt med de venner man har hatt gjennom livet, virker å være helt sentralt i forhold til å opprettholde en god livskvalitet. En sykepleier som støtter familie og venner vil bevare disse som ressurser for pasienten. I tillegg kan sykepleier være en ressurs for pasienten, enten i form av veiledning som kan gi pasienten en følelse av mestring og kontroll i de ulike fasene. (Eriksen, 2015).

- Meningsfullhet - at man er motivert og opplever at noe er verdt å engasjere seg i

Som nevnt tidligere mente Antonovsky at det siste forholdet er det mest avgjørende, og begrepet resiliens eller motstandskraft, henspiller på at mennesker som står overfor betydelige negative livshendelser, likevel er i stand til å mobilisere ressurser og oppnå en positiv tilværelse (Thorsen, 2014). Frykten for hva sykdommen bringer står sterkt hos disse pasientene og deres pårørende. Og det å klare å mobilisere ressurser og oppnå en form for positiv tilværelse kan sees vanskelig, i Ozanne og Graneheim (2017) konkluderer de med at hvis pasienten forstår situasjonen, kan dette gjøre det lettere å finne håndterbarhet og meningsfullhet og dermed oppnå en mer helhetlig SOC. Med andre ord er det nødvendig for sykepleier å bruke betydelig med tid på å hjelpe pasienter og ektefeller til å finne forståelighet gjennom hele sykdomsprosessen. Man kan anta at dette vil kunne hjelpe sykepleier i å gi pasientene en følelse av å mestre sykdommen, og påvirke deres livskvalitet på en positiv måte.

7.3 Livskvalitet

Sentralt i livskvalitet er individets subjektive opplevelse. Det er mange ulike definisjoner av begrepet. Verdens helseorganisasjon beskriver livskvalitet som en persons vurdering av livet sett i lys av «mål, forventninger og standard knyttet til kulturen og verdisystemet vi lever i» WHOQOL. (1995)

Leirvik, Liverød og Holmøy har i sin undersøkelse sett at ALS pasientenes fysiske livskvalitet var svært lav, og at det kunne tilsvare rapporter fra pasienter med alvorlig hjertesvikt. Videre hevder de at dette ikke er uventet. Dette begrunner de med at undersøkelsen pasientene gjennomførte i stor grad omhandlet fysisk funksjonsnivå. Til tross for dette skåret de likevel relativt høyt på mental livskvalitet, og viste en gjennomsnittsverdi tett opp mot den generelle norske befolkningen (Leirvik, Liverød og Holmøy, 2006). Med tanke på prognosen ved ALS kan man anta at pasientene vil miste håp og livsmot. Leirvik, Liverød og Holmøy trekker frem at viljen til å leve ikke nødvendigvis blir borte ved en slik diagnose, men at en stor andel av pasientene frykter den terminale fasen av sykdommen. Likevel betyr ikke dette at tilværelsen deres oppleves som meningsløs gjennom hele sykdomsforløpet. Med hensyn til dette understrekes betydningen av å ta omsorgen for pasienter med ALS på alvor, og her er sykepleieren en viktig faktor i kanskje flerårig løp. Innvirkningen av tverrfaglige team med kompetanse sees å ha god effekt på den mentale livskvaliteten til pasientene, Leirvik, Liverød og Holmøy understreker at deres studie ikke var designet for å påvise effekten av teamets arbeid, og derfor har den ikke holdepunkter for om de har bidratt til å heve livskvaliteten hos pasientene. De mener likevel at resultatene er oppmuntrende og gir inspirasjon til å fortsette å bedre omsorgen til denne pasientgruppen.

Larsson, Nordin og Nygren (2016) fant at etter behandling av tverrfaglige team, hadde mange pasienter en mental livskvalitet på linje med normalbefolkningen (i Sverige). Det trekkes frem at familie, venner og fysisk helse var viktig for den generelle livskvaliteten hos pasienter med ALS. Dette gjaldt fra gitt diagnose og under hele sykdomsutviklingen. Man kan også se en sammenheng i at god og stabil livskvalitet til tross for endring av fysiske funksjoner, dette kan man anta henger sammen med å ha nære relasjoner, trygghet og forutsigbarhet.

Studien til Larsson *et al.* 2017, beskriver viktige områder, og da først og fremst opplevelsen av livskvaliteten, og endringer over tid blant nylig diagnostiserte ALS-pasienter over en periode. Dette kan være et viktig grunnlag for sykepleien med tanke på planleggingen av

videre behandlingsforløp og gi en dypere kunnskap og forståelse av faktorer som menes med god livskvalitet til tross for at de har en så ødeleggende sykdom som ALS.

Å støtte familien og tilrettelegge slik at pasienter kan fortsette å holde kontakten med venner/sosiale relasjoner er viktige aspekter under sykdommen og livskvaliteten. Å gjennomføre en tidlig screening for depresjon kan være et viktig tiltak for å forhindre nedsatt livskvalitet da man kunne se at depresjon kunne påvirke livskvaliteten i negativ retning (Larsson *et al.* 2017). Man så også at deltagelse i sport og andre utendørsaktiviteter minsket over tid, mens bruken av støtte og mindre fysiske hobbyer forble stabil. Disse forandringene kan være relatert til dårligere kroppsfunksjoner ettersom sykdommen utvikler seg (Larsson *et al.* 2017). Dette fører selvfølgelig til begrensninger for aktiviteter og deltakelse, og kan være en forklaring på dette. En annen forklaring kan være deres evne til å tilpasse seg situasjonen de nå befinner seg i. Ved å hjelpe dem med å fokusere på hva de kan gjøre, og ikke det de ikke kan gjøre, kan de klare å ta bedre kontroll over situasjonen, og hjelpe dem til å vedlikeholde en god livskvalitet (Larsson *et al.* 2017). Dette er også noe forfatterne ser i sammenheng med mestringsstrategier og SOC samt de prinsippene det innebærer.

Et annet aspekt forfatterne ser som en viktig faktor for å oppleve en følelse av god livskvalitet er noe det sees på i detalj i artikkelen av Solomon og Hansen (2013). Her trekkes det frem at en av pasientens største bekymringer var å ikke føle seg som en byrde overfor familien. Noe av det samme ser vi i artikkelen til Larsson *et al.* (2017), der pasientene beskriver at å ha en følelse av solidaritet og en følelse av å kunne være til hjelp for andre og ikke kun den hjelpetrengende i deres øyne. Dette er vanskelige følelser som sykepleiere må være obs på, og støtte de i å håndtere.

Slike bekymringer og følelser vil være med på å svekke livskvaliteten. Solomon og Hansen (2013) har i sin studie hatt fokus på en pasient med ALS, og hennes ønske om å dø hjemme. Helsepersonell ga en viktig kobling som skapte en vellykket vei videre for denne familien. Pasienten og familien ga uttrykk for at de hadde tilgang til informasjon når det var nødvendig, og de støttet pasientens autonomi i beslutningene de foretok seg. Da det oppsto bekymringer og spørsmål var de også tilgjengelige (Solomon og Hansen, 2013).

Ved å fokusere på å ivareta pasientens autonomi i beslutningsprosessen, kan funnene tyde på at det vil bidra til å vedlikeholde livskvaliteten til pasientene, men også deres pårørende. Med tanke på disse funnene knyttet opp mot Antonovskys teori og empowerment og det

salutogenetiske helsebegrepet, betyr dette at å la pasienten få mulighet til å ta styring over sykdommen og situasjonen, kan føre til at man får en opplevelse av bedre helse (Håkonsen, 2014).

Antonovsky fokuserer på hva som fremmer god helse og gir individer økt mestring og velvære. For denne pasienten ga det å kunne bestemme over veien videre og mot døden henne en måte å påvirke situasjonen i en retning hun var komfortabel med, samtidig som det førte til en tilretteleggelse som gjorde at det ble overkommelig for henne og familien. Å innse at deres autonomi ville avta, og at man vil bli stadig mer avhengig av andre opplevdes svært vanskelig. (Ozanne og Graneheim, 2017). Det salutogenetiske prinsippet er sterkt knyttet til pasientenes autonomi. Solomon og Hansen sin studie gir en forståelse av viktigheten av å imøtekomme pasienten og pårørendes ønsker. Derfor er det viktig med god støtte og informasjon slik at man på best mulig måte skal oppnå dette. Man kan også tilrettelegge slik at man har tilgang i til ALS team i hjemmet, man har også krav på den samme helsehjelpen i hjemmet som på et sykehjem. Det er også viktig at de pårørende har tilgang til støtte i etterkant av at pasienten har gått bort.

Ut fra Antonovskys perspektiv av SOC, kan det være av betydning å hjelpe pasienter og deres ektefeller med å oppnå forståelighet. Hvis de ikke forstår sykdommen og dens konsekvenser, vil det være vanskelig å finne de to andre faktorene som tilhører SOC (håndterbarhet og meningsfullhet) (Ozanne og Graneheim, 2017). Støtten fra sykepleier kan på bakgrunn av det vi nå har gjennomgått sies å være svært viktig både for pasienten og pårørende gjennom hele sykdomsforløpet (Ozanne, Strang, og Persson, 2011).

8.0 Konklusjon

Resultatene i artiklene slår fast viktigheten til god, relevant og realistisk informasjon tidlig, gitt på en støttende måte. Resultatene viser videre at det kan være relevant at pårørende er tilstede og at tidspunktet for når informasjonen gis er med på å styrke forståelsen, og at man da minsker irrasjonelle reaksjoner. Ved å ha bevissthet rundt når i uken det gis informasjon, kan man sikre at det er ansatte på jobb som pasient og pårørende er fortrolige med, noe som senker terskelen for at spørsmål blir stilt, og de er også tilgjengelige i etterkant. Informasjonen bør gis i rolige omgivelser, slik at minst mulig forstyrrende sanseintrykk påvirker

oppmerksomheten. For å underbygge at denne informasjonen er forstått er det viktig at sykepleiere tar seg tid til å lytte, repetere informasjon samt å ta ting i deres tempo. Dette kan også bidra til å styrke tilliten mellom helsepersonell og pasient/pårørende. Det er også viktig at de som gir informasjon er oppmerksom på og kan håndtere krisereaksjoner.

Individuelt tilpasset bistand og fokus på autonomi som inkluderer pasienten i pleien er noe som kan bidra til økt følelse av støtte, og bidra til mestring og opprettholdelse av livskvalitet. I tillegg så ser vi at litteraturen trekker frem ALS-team, og at det sees på som svært gunstig for denne pasientgruppen. Tverrfaglighet vil være en styrke for sykepleieren i arbeidet med denne gruppa.

Ved å veilede og hjelpe pasient til å opprettholde sosiale relasjoner kan man vise forståelse for situasjon og dette bidrar til å skape mestring i hverdagen. I tillegg til nevnte tiltak for pasient, kan å vise til tilbud om avlastende opphold på sykehjem være til hjelp for pasientens pårørende. Dette bidrar til at pårørende får mulighet til å opprettholde sine sosiale relasjoner, koble av og hente nye krefter. Dette kan gjøre at pårørende skal klare å stå i krisen, slik at dem igjen kan være til støtte for pasient.

Vi finner også at ALS-pasientene har stor nytte av at en kombinasjon av problemfokuserte og følelsesfokuserte mestringsstrategier blir brukt. Ved å bistå til følelsesfokuserte mestringsstrategier som støtte, positiv handling og tenkning, uavhengighet og en filosofisk tilnærming til problemet, kan pasient og pårørende finne mening og få en økt forståelse til situasjonen. Ved å hjelpe pasienten med å finne problemfokuserte mestringsstrategier kunne dette gi økt følelse av kontroll ved at problemene ble håndterbare. Siden dette er en lett målbar strategi vil mestringen av problemet kunne bidra til økt kontroll.

Samlet sett bidrar begge disse strategiene til en økt SOC ved økt forståelse, håndtering og mening rundt situasjonen. Dette kan sees som svært viktig når det kommer til å mestre denne sykdommen, både for pasienten og deres pårørende.

Ved å veilede pasient og pårørende blant annet i bruk av hjelpemidler, vil sykepleier bidra til å styrke pasientens muligheter, for beslutninger rundt egen helsesituasjon. Og derav medvirke til økt mestringsfølelse og livskvalitet.

Fokuset på livskvaliteten til ALS-pasientene og deres pårørende er sterkt til stede i litteraturen forfatterne har anvendt. Livskvaliteten sees å påvirkes i noe grad i tråd med dårlig fysisk

funksjon. Den mentale livskvaliteten sees på som god hos de aller fleste av ALS-pasientene, dette kan man anta henger sammen med å ha nære relasjoner, trygghet og forutsigbarhet. Det er også viktig å få frem at begge parter påvirkes av denne sykdommen, og sykepleier bør være klar over dette.

Utfallet av sykdommen er sikkert, men utfallet av sykdomsforløpet kan helt sikkert påvirkes negativt eller positivt og da har sykepleier både en mulighet og en plikt til å ivareta alle sider av livet -også den siste delen av livet hos en ALS pasient. Vi mener at dette er en viktig og meningsfylt del av sykepleien.

Litteraturliste

- Bertelsen, K. A. (2017) Sykdommer i nervesystemet, i Ørn, S. og Bach-Gansmo, E. (red.) *Sykdom og behandling*. 5. utg. Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 342.
- Dalland, O. (2007) *Metode og oppgaveskriving for studenter* 4.utg. Oslo: Gyldendal Norske Forlag AS
- Eriksen, S. (2015) Menneskets psykososiale behov, i Grov, E. K. og Holter, I. M. (red) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie* 1. 4. utg. Cappelen Damm AS, S. 902-903.
- Espeset, K. *et al.* (2016) Sykepleie ved nevrologiske sykdommer, i Stubberud, D.G, Grønseth, R. og Almås, H. (red.) *Klinisk Sykepleie* 2. 5. utg. Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 291-293.
- Fagermoen, M.S (2001) Samtale, undervisning og veiledning, i Almås, H. (red.) *Klinisk sykepleie* 1. 3. utg. Gyldendal Akademisk, S. 14-15.
- Forskningsetikkloven (2017) *Lov om organisering av forskningsetisk arbeid*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2017-04-28-23> (Hentet: 23. Mai 2020).
- Helsebiblioteket (2016) *Sjekklist*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklist> (Hentet: 1. mai 2020)
- Helsedirektoratet (2020) § 10. *Informasjon til pasienter m.v.* Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/helsepersonelloven-med-kommentarer/krav-til-helsepersonells-yrkesutovelse/-10.informasjon-til-pasienter-m.v> (Hentet: 23. Mai 2020).
- Helseforskningsloven (2008) *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44> (Hentet: 23. Mai 2020)
- Håkonsen, K. M. (2014) Krise og mestring, i Håkonsen, K. M. *Psykologi og psykiske lidelser*. 5. utg. Gyldendal Norsk AS, s 255-267.
- Larsson B., J. *et al.* (2017). A prospective study of quality of life in amyotrophic lateral sclerosis patients. *Acta Neurologica Scandinavica*. 136 (6), 631-638. doi:10.1111/ane.12774
- Larsson, B., J., Nordin, K. og Nygren, I. (2016). Coping with amyotrophic lateral sclerosis; from diagnosis and during disease progression. *Journal of the Neurological Sciences*. 361, 235-242. doi:10.1016/j.jns.2015.12.042
- Lervik, A., Liverød, M. og Holmøy, T. (2006). Livskvalitet hos pasienter med amyotrofisk lateral sklerose. *Tidsskriftet Norske Legeforening*. 126 (19), 2520-2. Tilgjengelig fra: <https://tidsskriftet.no/2006/10/aktuelt/livskvalitet-hos-pasienter-med-amyotrofisk-lateral-sklerose> (Hentet: 3. April. 2020)

- Lindbjerg, M. B. og Stubberud D. G. (2015) Førstehjelp, i Grov, E. K og Holter, I. M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. 5 utg. Cappelen Damm AS, s. 582-584.
- Molven, O. (2015) Pasienter og brukeres rettigheter og plikter, i Grov, E. K. og Hoter, I. M. (red) *Grunnleggende kunnskap i klinisk Sykepleie 1*. 5. utg. Cappelen Damm AS, s. 88-89.
- Norsk Publiseringssindikator (2016) Tilgjengelig fra: <https://npi.nsd.no/informasjon#fagfellevurdering> (Hentet: 20. Mai 2020)
- Ozanne, A. og Graneheim, U. H. (2017). Understanding the incomprehensible - Patients and spouses' experience of comprehensibility before, at and after diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 32 (2), 663-671.
doi:10.1111/scs.12492
- Ozanne, A. O. G., Strang, S. og Persson, L. I. (2011). Quality of life, anxiety and depression in ALS patients and their next of kin. *Journal of Clinical Nursing*, 20(1-2), 283-291.
doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03509.x
- Pasient og brukerrettighetsloven (1999) *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Tilgjengelig fra: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_3#%C2%A73-1 (Hentet: 23. Mai 2020).
- Rienecker, L. og Stray, J. P. (2011) Litteratur- og informasjonssøking til oppgaven, i Rienecker, L. og Stray, J. P. *den gode oppgaven*. 4. utg. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS, S. 193.
- Sand, A, M. (2001) Se også meg - om å være pårørende til en syk, i Almås, H. (red) *Klinisk sykepleie 1*. 3. utg. Gyldendal Akademisk, S. 31-47.
- Slettebø, Å. (2016) Forskningsetikk, i Brinchmann, B. S. (red.) *Etikk i sykepleien*. 4. utg. Oslo: Gyldendal Norske Forlag AS, s. 242.
- Solomon, D. N. og Hansen, L. (2013). Living through the end: The phenomenon of dying at home. *Palliative and Supportive Care*, 13(02), 125–134.
doi:10.1017/s1478951513000898
- Thidemann, I.J. (2015) *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Thorsen, K. (2014) Aldringsteorier, i Kirkevold, M., Brodtkorp, K. og Ranhoff, A.H (red.) *Geriatrisk sykepleie- God omsorg til den gamle pasienten*. 2. utg. Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 68
- WHOQOL. (1995) The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization, *Social Science Medicine*, 41(10), 1403-9.
doi: [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-K](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K)

