



BACHELOROPPGAVE:

**HVORDAN KAN INFORMASJON OG
KOMMUNIKASJON PÅVIRKE AUTONOMIEN TIL
PASIENTER MED AMYOTROFISK LATERAL
SKLEROSE SOM VURDERER LIVSFORLENGENDE
BEHANDLING?**

FORFATTER(E): MINA-KRISTIN HALDEN, SINA HOUM, MARI RUDI OG
KRISTINE VANEM

Dato: 11/05-15

Høgskolen i Gjøvik
Seksjon for sykepleie
Våren 2015

”Autonomien kan du ikke ta fra et menneske, men hvordan man forstår begrepet er forskjellig” (Slettebø 2009, s.89).

“Informasjon er det pasienten og pårørende har forstått, ikke det som blir sagt”
(Bøckmann og Kjellevold 2010, s. 69).

SAMMENDRAG

Tittel:	Hvordan kan informasjon og kommunikasjon påvirke autonomien til pasienter med amyotrofisk lateral sklerose som vurderer livsforlengende behandling?	Dato: 11/05-15
Deltaker(e):	Mina-Kristin Halden	
	Sina Houm	
	Mari Rudi	
	Kristine Vanem	
Veileder(e):	Siri Gunn Simonsen	
Evt. oppdragsgiver:		
Stikkord/nøkkelord (3-5 stk)	Autonomi, ALS, informasjon, kommunikasjon, livsforlengende behandling	
Antall sider/ord: 51/11920	Antall vedlegg: 0	Tilgjengelighet (åpen/konfidensiell): Åpen
<p>Kort beskrivelse av master/bacheloroppgaven:</p> <p>Bakgrunn: Amyotrofisk lateral sklerose (ALS) er en sjelden sykdom som rammer ca 300 - 400 personer i Norge. Det er en progressiv degenerativ nervesykdom som ikke kan helbredes, bare symptomlindres. Det finnes lite kunnskaper om sykdommen, som gjør at den stadig er i ny forskning.</p> <p>Hensikt: Hensikten med denne oppgaven er å finne ut hvor stor påvirkning informasjon og kommunikasjon har for autonomien til en pasient med ALS. Dette når vedkommende skal ta valget om han/hun ønsker livsforlengende behandling eller ikke, og hvor mye innvirkning sykepleiere og pårørende har på pasientens selvbestemmelse.</p> <p>Metode: Oppgaven er en litteraturstudie hvor problemstillingen blir besvart ved hjelp av forskningsbasert litteratur. Litteratursøket ble gjennomført i databasen Cinahl. Søkeordene som ble benyttet: "amyotrophic lateral sclerosis", "autonomy", "next of kin", "respiration", "mechanical ventilation" og "tracheostomy".</p> <p>Resultat og konklusjon: Studien viser at det er ulike oppfatninger når det kommer til autonomi hos pasienter med ALS. Hvordan en kommuniserer og informerer pasienter og pårørende viser seg å ha påvirkning på selvbestemmelsen hos pasienter som vurderer livsforlengende behandling. Resultatet viser at pasienter med ALS og deres pårørende ikke får tilstrekkelig med informasjon på grunn av manglende kompetanse og kunnskaper blant sykepleiere om sykdommens forløp og behandling. God informasjon og kommunikasjon er derfor nøkkelen mellom sykepleier og pasient/pårørende som skaper trygghet og kontroll. Ut fra dette kan sykepleiere ivareta autonomien til pasienten med ALS som vurderer livsforlengende behandling. Utelater man informasjon om behandling har man ikke nok respekt for pasientens autonomi.</p>		

ABSTRACT

Title:	How can information and communication affect autonomy in patients with amyotrophic lateral sclerosis who considers life, prolonging treatment?	Date: 11/05-15
Participants:	Mina-Kristin Halden	
	Sina Houm	
	Mari Rudi	
	Kristine Vanem	
Supervisor(s)	Siri Gunn Simonsen	
Employer:		
Keywords (3-5)	Autonomy, ALS, information, communication, life-prolonging treatment	
Number of pages/words: 51/11920	Number of appendix: 0	Availability (open/confidential): Open
<p>Short description of the bachelor thesis:</p> <p>Background: Amyotrophic lateral sclereosis (ALS) is a rare disease that affects between 300 - 400 people in Norway. It is a progressive degenerative neuro disease that can not be cured. Relief of symptoms is the only treatment. Knowledge about the disease is not adequate, and that makes ALS a disease for topical research.</p> <p>Aim: The aim of this review is to research how large of an influence information and communication have for the autonomy in patients with ALS. Specifically when he/she is about to make a decision about recieving life-prolonging treatment or not. It also includes the influence of nurses and next of kin when it comes to patients self-determination.</p> <p>Method: Research based literature was used in order to answer the issue in this thesis. Literature was found in a database named Cinahl. Search words used: "amyotrophic lateral sclerosis", "autonomy", "next of kin", "respiration", "mechanical ventilation" and "tracheostomy".</p> <p>Result and conclusion: The results in this study shows different perceptions of autonomy in patients with ALS. How you communicate og inform pasients and next of kin proves to have influence on autonomy in patients considering life-prolonging treatment. Due to lack of expertise and knoelwde among nurses, patients with ALS and their next of kin does not get adequate information about ALS and treatment. Great quality of information and communication is the main key between nurses and patients/next of kin, and creates security and control. Holding back information about treatment shows no respect in patients autonomy.</p>		

Innhold

SAMMENDRAG	4
ABSTRACT	5
1.0 Innledning.....	8
1.1 Begrunnelse for valg av tema	8
1.2 Sykepleiefaglig relevans.....	9
1.3 Relasjon til forskningsområde	9
2.0 Bakgrunn	10
2.1 Verdisyn	10
2.2 Nødvendigheten av informasjon og kommunikasjon	12
2.3 Den livstruende og uhelbredelige sykdommen.....	14
2.4 Hensikt og tema.....	16
3.0 Metode	17
3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier	17
3.2 Søkedokumentasjon	18
4.0 Resultater	21
4.1 Presentasjon av forskningsartikler i matriser	21
4.2 Analyse av forskningsartikler	27
4.3 Presentasjon av artikler	28
4.3.1 Artikkel 1: Hvordan pasienter med ALS bestemmer seg for mekanisk ventilasjon. 28	
4.3.2 Artikkel 2: Livskvalitet og psykososiale problemer hos pasienter med ALS og pårørende etter oppstart av mekanisk ventilasjon	31
4.3.3 Artikkel 3: Betydningen av autonomi i sykepleiepraksis	32
4.3.4 Artikkel 4: Hjemmesykepleiernes holdninger til pasienten med ALS sitt samtykke til mekanisk ventilasjon.....	33

4.3.5 Artikkel 5: Faktorer som forenkler og hindrer det å leve med ALS for pasienter og pårørende	34
4.3.6 Artikkel 6: Erfaringer fra de nærmeste pårørende til pasienter med ALS – en konfliktinteresse.....	36
5.0 Drøfting.....	38
5.1 Blir pasienten påvirket av sykepleiere?	38
5.2 Påvirker pårørende autonomien til pasienten med ALS?	40
5.3 Å ivareta livskvaliteten	42
5.4 Kommunikasjon og informasjon.....	44
6.0 Konklusjon	48
7.0 Litteraturliste.....	50

1.0 Innledning

I følge Norsk Helseinformatikk (2014) er det ca. 300-400 som har diagnosen amyotrofisk lateral sklerose (ALS) i Norge. Gjennomsnittsalderen ved sykdomsstart er ca. 55 år, der menn rammes hyppigere enn kvinner. Etter diagnosen er stilt lever de fleste 3 til 5 år, mens 10-20% kan leve i minst 10 år. I Norge er det ca. 5% av pasientene med ALS som mottar respiratorbehandling ved hjelp av trakeostomi (Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten 2014).

1.1 Begrunnelse for valg av tema

Denne oppgaven omhandler ALS, og hvordan informasjon og kommunikasjon påvirker autonomien til de som vurderer livsforlengende behandling. Sykdommen arter seg forskjellig fra person til person. Noen velger livsforlengende behandling, og andre ikke. Autonomien kan samtidig bli påvirket av pårørende som står pasienten nær, eller helsepersonell. ALS er også en sykdom som det forskes mye på. Dette fører til at sykepleiere må kjenne til hvordan pasientene som ønsker livsforlengende behandling kan ivaretas. Det finnes flere etiske dilemmaer når det gjelder pasienter som ønsker livsforlengende behandling. Dette belyses ut ifra pasientens autonomi i oppgaven.

Sykepleieperspektivet i oppgaven er fokuset på hvordan sykepleiere kan informere og kommunisere med pasienten for å ivareta autonomien til pasienten med ALS, som vurderer livsforlengende behandling. Fokuset vil også være på pårørende sin rolle i denne sammenhengen, og det å kunne ta vare på livskvaliteten hos begge parter gjennom å informere og kommunisere.

En kan stille spørsmål om hva slags informasjon pasienten med ALS og pårørende har fått. Har de fått god nok informasjon til å ta en slik beslutning? Livsforlengende behandling gir

muligheten til å leve lenger sammen med familie og venner, men hvor lenge er usikkert. En lever altså i en usikkerhet som er både mentalt og fysisk belastende (Brekke 2014).

1.2 Sykepleiefaglig relevans

I yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere står det at sykepleiere har fire grunnleggende ansvarsområder. Disse fire ansvarsområdene er å fremme helse, å forebygge sykdom, å gjenopprette helse og å lindre lidelse (Slettebø 2009). Temaet for denne oppgaven har sykepleierelevans da det er nyttig for sykepleiere å vite hvor viktig kommunikasjon er for å få formidlet nødvendig informasjon til pasienter og pårørende. For at pasienten skal kunne ta en beslutning angående livsforlengende behandling bør pasienten ha fått tilstrekkelig med informasjon om hva som venter en, og hvilke fordeler og ulemper beslutningen vil føre med seg. Den endelige avgjørelsen er det opp til pasienten å ta, dette kalles autonomi, altså retten til selvbestemmelse.

1.3 Relasjon til forskningsområde

Høgskolen i Gjøvik har tre ulike forskningsområder innenfor klinisk sykepleie; kvalitet i sykepleie, helse i dagliglivet og utdanningskvalitet. Problemstillingen har relasjon til «Kvalitet i sykepleie» som blir lagt vekt på i denne oppgaven. Innenfor kvalitet i sykepleie er det to ulike fokusområder; “pasienters behov og sikkerhet” og “personalets funksjon og sikkerhet”. Pasientens behov og sikkerhet er et fokusområde som handler om utvikling av kunnskap. Dette er knyttet til menneskets grunnleggende behov, samhandling med pasient, pårørende og andre grupper i helsetjenesten, samt pasientsikkerhet (Høgskolen i Gjøvik 2014). Fokusområdene har relasjon til oppgavens tema, kvalitet i sykepleie på bakgrunn av å sikre kvalitet til pasientene. Dette med tanke på deres selvbestemmelse av livssituasjon og behandling, og sykepleiernes kunnskaper i forhold til sykdom og behandling.

2.0 Bakgrunn

2.1 Verdisyn

Odland (2012) peker på at menneskesynet innenfor helsevesenet berører forståelsen av hva den enkeltes yrke og praksis innebærer. Synet på behandling og pleie, sykdom og helse, og pasienters rett til medbestemmelse og medvirkning over eget liv kan bli påvirket av hvordan de moralske holdningene er formet. Oppfatningen kan også bli påvirket om hva som er et menneskeverdig liv, og utover dette hvem som skal få leve eller dø.

Om dette emnet finner man ofte en debatt som dreier seg om menneskesyn som beskriver to forskjellige retninger, *holisme* og *reduksjonisme*. Holisme betyr helhetsforståelse. Dette innebærer at alle menneskets deler må ses. Med en holistisk tankegang henger altså alt sammen (for eksempel hjerte, lunger eller andre organer). Dette betyr at man i pleie- og behandlingssituasjoner ikke kan ta sikte på bare den fysiske kroppen, men også den psykiske delen av mennesket. Med dette menes det å forholde seg til kropp, engstelse, skam, ånd, ressurser, livssituasjon, tanker, skavanker, sårbarhet, smerter og kulturbakgrunn, i tillegg til mye mer (Odland 2012).

Et *reduksjonistisk menneskesyn* forbindes med å kalle menneskekroppen en maskin. Ved å behandle en pasient og ha denne tankegangen, settes mennesket til side og kun sykdommen vil være i fokus. Dette vil føre til konsekvenser når det gjelder kommunikasjon og samhandling mellom pasient og sykepleier. Det blir en form for enveiskommunikasjon og man blir opptatt av "å gjøre noe med" pasienten, i stedet for "å gjøre noe sammen med" eller "å gjøre noe for" vedkommende. Praksisen med denne tankegangen blir altså etisk problematisk. Når man tenker på pasienten som en robot i stedet for et levende vesen, blir pasienten bare én av mange erfaringer, framfor å bli sett på som et likeverdig menneske som skal være deltakende i behandlingsprosessen gjennom en åpen og ærlig dialog. Pasienten blir ikke sett på som et menneske med egenverd og betydning, men som et objekt uten egne meninger (Odland 2012).

Brinchmann (2012) skriver at et etisk og juridisk prinsipp som er sentralt innen dagens medisinske etikk er pasientautonomi. Dette betyr for eksempel at pasienter har rett på informasjon og opplysninger om sin egen helsetilstand og diagnose. Pasientautonomi har som prinsipp fått en større og mer framtrædende plass i Norge. Hovedsakelig er retten til selvbestemmelse knyttet til retten om å nekte behandling. Norges lover sier noe om dette under pasient- og brukerrettighetsloven.

Lovens formål er å bidra til å sikre befolkningen lik tilgang på tjenester av god kvalitet ved å gi pasienter og brukere rettigheter overfor helse- og omsorgstjenesten. Lovens bestemmelser skal bidra til å fremme tillitsforholdet mellom pasient og bruker, og helse- og omsorgstjenesten, fremme sosial trygghet og ivareta respekten for den enkelte pasients og brukers liv, integritet og menneskeverd (Pasient- og brukerrettighetsloven §1 2011).

I pasient- og brukerrettighetsloven §3 (2011) står det om pasientens rett til medvirkning og informasjon. Loven sier at pasienten har “[...]rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetoder. Medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon”. Videre sier loven at tjenestetilbudet så langt som mulig skal utformes i samarbeid med pasienten og at pasientens meninger skal legges stor vekt på. Pasienten skal også “[...]ha den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen”, og skal informeres om mulige risikoer og bivirkninger. “Informasjon skal ikke gis mot pasientens uttrykte vilje, med mindre det er nødvendig for å forebygge skadevirkning av helsehjelpen, eller det er bestemt i eller i medhold av lov.” Er det fare for liv eller alvorlig helseskade for pasienten kan informasjonen utelates. “Dersom pasienten eller brukeren blir påført skade eller alvorlige komplikasjoner, skal pasienten eller brukeren informeres om dette”. “Brukere skal ha den informasjon som er nødvendig for å få tilstrekkelig innsikt i tjenestetilbudet og for å kunne ivareta sine rettigheter”.

I de situasjonene hvor pasienten nekter behandling, bør det ofte vurderes om pasienten har fått tilstrekkelig og god nok informasjon, om pasienten er kompetent nok til å kunne ta et sånt valg, om pasienten sine preferanser ikke motsier hverandre, og at pasienten tar avgjørelsen selv, uten noe form for ytre press (Brinchmann 2012).

Pasient- og brukerrettighetsloven §4 (2011) sier at helsehjelp bare kan “[...]gis med pasientens samtykke, med mindre det foreligger lovhjemmel eller annet gyldig rettsgrunnlag for å gi helsehjelp uten samtykke. For at samtykket skal være gyldig, må pasienten ha fått nødvendig informasjon om sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen.” Pasienten kan når som helst trekke samtykket tilbake. Skjer dette “[...]skal den som yter helsehjelp gi nødvendig informasjon om betydningen av at helsehjelpen ikke gis.” Samtykket kan gis uttrykkelig eller stilltiende.

Ut ifra sin forståelse av situasjonen skal sykepleiere bestemme hva som er best for pasienten. Dette kalles svak paternalisme, som vil si at en påviser svikt i kompetansen til pasienten, og sykepleieren skal gjøre godt for pasienten ut ifra deres behov for hjelp. Her må sykepleieren være moralsk bevisst i sin yrkesutøvelse så det ikke blir maktovergrep (Slettebø 2009).

Paternalisme er noe som ofte blir diskutert og drøftet rundt pasienters autonomi. Paternalistiske holdninger hos helsepersonell blir oftest sett på som noe negativt, men i visse nødsituasjoner er som regel “svak paternalisme” godtatt. Svak paternalisme blir brukt når pasienten helt tydelig ikke kan vurdere hva som er til sitt eget beste, men i hovedsak skal paternalisme unngås (Brinchmann 2012). I visse situasjoner må en som sykepleier ta ansvar når kommunikasjonen er umulig, noe som kan forekomme hos pasienten med ALS.

2.2 Nødvendigheten av informasjon og kommunikasjon

Håkonsen (2011, s.218) definerer kommunikasjon som en samhandling der to eller flere mennesker sender og mottar budskap, der begge parter både presenterer seg selv og budskapet sitt, og tolker den andre. Det finnes flere kommunikasjonskanaler, og det som blir sagt ledsages også av ikke-verbal kommunikasjon som kroppsbevegelser og ansiktsuttrykk. Håkonsen (2011) hevder at øynene våre er den viktigste kommunikasjonskanalen. Mens vi

kommuniserer bruker vi synet på flere måter; vi gir informasjon, regulerer interaksjoner, uttrykker intimitet, utøver sosial kontroll og letter gjennomføringen av en oppgave. Blikkontakt kan vise at personer føler seg trygge, og har kontakt med personen en kommuniserer med. Pasienter som ligger i respirator kan uttrykke ønsker og behov gjennom blikkontakt dersom personen den ønsker å kommunisere med er godt kjent med blikkene pasienten sender. Andre kommunikasjonskanaler er ulike ansiktuttrykk hvor vi kan uttrykke ulike følelser og opplevelser. Bevegelser av hode, hender, føtter og kropp understreker hva man mener i større grad.

Når en person blir syk og hjelpetrengende har de et større behov for informasjon. Gjennom den informasjonen som blir gitt ønsker vedkommende kunnskaper om sykdommen, behandling, prognose og andre ulike spørsmål rundt sykdommen og livssituasjonen. Informasjon og veiledning, som i stor grad er formidling av kunnskap, er den viktigste kommunikasjonen helsepersonell kan gi. Informasjonen skal være fullstendig, samtidig som den ikke overlesser pasienten slik at han eller hun ikke husker hva som blir sagt. For å gjøre en situasjon forutsigbar for pasienten, skal informasjonen gis på et riktig tidspunkt i forløpet. Usikkerhet rundt forløpet til pasienten skaper uro. Når pasienten og pårørende føler de har fått økt kunnskap gjennom informasjonen helsepersonellet gir, vil det gi en følelse av kontroll, både kognitivt og instrumentelt, samt en opplevelse av mestring (Eide og Eide 2010).

Bøckmann og Kjellevold (2010, s.101) hevder at noen pårørende tilpasser seg og mestrer sine roller som pårørende, mens andre har vansker for å finne ut hvordan de skal håndtere situasjonen. Deres behov vil variere da mennesker har forskjellige livsbetingelser og ulike forutsetninger for å håndtere sin situasjon som pårørende. Informasjon er sentralt mellom helsepersonell og pårørende. Pårørende har behov for å få oppdatert informasjon om pasientens helsetilstand og helsehjelp gjennom hele sykdomsforløpet. De trenger kunnskap om sykdommen for å ha kontroll i krisen, slik at pårørende slipper å mase for å få den informasjonen de trenger. Nærmeste pårørende kan få informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes dersom pasienten samtykker til det eller forholdene tilsier det (Pasient- og brukerrettighetsloven §3 2011). Sykepleiere må være klar over at pasienten og pårørende ikke alltid tar inn informasjonen de formidler. Derfor må en være

oppmerksom på hvordan kommunikasjonen foregår, siden situasjonen kan være preget av følelser, konsentrasjonsvansker og hukommelsesproblemer. I tillegg er det sentralt at pårørende får informasjon om sine rettigheter. Har pasienten fått en uhelbredelig sykdom bør de få henvendelser for hjelp og støtte videre (Bøckmann og Kjellevold 2010).

2.3 Den livstruende og uhelbredelige sykdommen

ALS er en progressiv degenerativ sykdom som påvirker nerver og muskler. Sykdommen er livstruende og uhelbredelig, og behandlingen rettes mot symptomene. Den påvirker de motoriske nervecellene, motonevronene, i ryggmargen og gir lammelser i skjelettmuskulaturen (Dietrichs 2012).

Espeset mfl. (2011) påpeker at sykdommen gir pasienten lammelser, og vedkommende vil gradvis bli sengeliggende og fullt pleietrengende. Uansett hva som rammes først av hjernestammen eller ryggmargen vil lammelsene tilslutt ramme hele kroppen. Muligheten for å snakke og svelge vil forsvinne, mens muskulaturen i øynene, blæren og tarmene vil bli bevart. Dette fordi sykdommen bare angriper det motoriske nervesystemet. Siden sykdommen ikke angriper noe annet enn det motoriske nervesystemet vil ikke syn, hørsel, sensoriske funksjoner og tenkeevne bli påvirket. Det vil si at pasienten er bevisst gjennom hele sykdomsforløpet. Svelgeproblemer kan føre til at pasienten aspirerer ventrikelinnhold, dette kan føre til tidlig død. Pareser i respirasjonsmusklene og sviktende lungefunksjon sent i sykdomsbildet er den vanligste dødsårsaken til disse pasientene.

Den generelle behandlingen til pasienter med ALS er LTMV (langtids mekanisk ventilasjon), som respirator. Respiratorbehandling vil si at pasienten får trakeostomi som er en kunstig luftvei ved å legge et rør i luftveiene som han/hun puster gjennom. Dette brukes hos pasienter med ALS som har behov for respirator store deler av døgnet, eller døgnet rundt. En respirator blir koblet til en trakeostomi når pustefunksjonen opphører helt. Andre lindrende behandlingsalternativer kan være tilførsel av oksygen via nese-/brillekateter eller maske,

som kalles non-invasiv ventilasjon (NIV) og kan brukes i et tidlig stadie i sykdommen (Dybwik 2011).

Helsedirektoratet (2012) viser at respiratorbehandling påbegynnes i prinsippet som et livsforlengende tiltak. For å kunne starte opp med respiratorbehandling må det en individuell helhetsvurdering til. Den enkelte pasient vurderes særskilt ut ifra sine forutsetninger, og må kunne medvirke i vurderingene. Pasientens ønske om respirator og den totale situasjonen sett i sammenheng med det en vet om effekten av respirator, er grunnlaget for beslutningen. Helhetsvurderingen forutsetter grundig informasjon og gjennomgang av situasjonen med pasient og eventuelt pårørende. Dette er for å få kartlagt positive og negative sider ved respiratorbehandlingen, alternative tiltak og sannsynlige utfall av behandlingen.

Pasienter med ALS står i en særstilling fordi behandling med respirator reiser etiske problemstillinger i større grad enn ved andre undergrupper av nevromuskulære sykdommer hos voksne. Respiratorbehandling kan lindre symptomer på en meningsfull måte, men kan også forlenge lidelsene. Det kan være en stor utfordring både for pasient, pårørende og kliniker. Diskusjonen omkring utfordringer og ulemper ved valg av trakeostomi som ventilatoravslutning bør være åpen og direkte. Pasient og pårørende skal på forhånd informeres nøye om pleiebehovet og bivirkninger knyttet til behandlingen, da en slik behandling ved rask progredierende grunnsykdom stiller betydelige krav til både pasient og pårørende, og ivaretagelse av behandling og omsorg (Helsedirektoratet 2012).

ALS er en kronisk sykdom der man forventer kort levetid etter at diagnosen er fastsatt. Informasjon om prognose, behandlingstiltak og behandlingsavslutning diskuteres med pasient og eventuelt med pårørende. I samtalene bør også symptomatisk og palliativ behandling som et alternativ være et sentralt tema når pasienten har en raskt progredierende sykdom som ALS. Selv om det ikke finnes kurativ behandling må helsepersonellet bidra det de kan for å lindre symptomer og opprettholde akseptabel livskvalitet for pasienten så lenge som mulig (Helsedirektoratet 2012).

2.4 Hensikt og tema

Hensikten med denne oppgaven er å finne ut hvor stor påvirkning informasjon og kommunikasjon har for autonomien til en pasient med ALS. Denne oppgaven vil begrense seg til livsforlengende behandling som omhandler mekanisk ventilasjon. Oppgaven vil granske om en person med ALS skal ta valget om han eller hun ønsker mekanisk ventilasjon eller ikke, og hvor mye innvirkning sykepleiere og pårørende har på pasientens selvbestemmelse. Alt dette vil bli belyst fra et sykepleierperspektiv.

Videre er oppgaven begrenset til at pasienten er i et tidlig stadium av sykdommen, og eventuelt bor hjemme sammen med pårørende når han eller hun får dette valget, og ikke i den avsluttende fasen. Dette på grunn av at en pasient i den avsluttende fasen som regel er fullt pleietrengende og vanskelig å kommunisere med.

Ut ifra hensikt og tema ble problemstillingen:

“Hvordan kan informasjon og kommunikasjon påvirke autonomien til pasienter med amyotrofisk lateral sklerose som vurderer livsforlengende behandling?”.

3.0 Metode

Metoden som er brukt i oppgaven er et litteraturstudie, der en hensikt eller problemstilling blir besvart ved hjelp av forskningsbasert litteratur. En litteraturstudie spiller en viktig rolle for sykepleiere når det skal utvikles en praksis som er bevisbasert. Den kan også inspirere til nye forskningsidéer og legge til grunn for videre studier (Polit og Beck 2010).

Litteratursøkene danner grunnlaget for oppgaven. Ut ifra titler og abstrakt ble artiklene vurdert om de var aktuelle for litteraturstudien. 20 artikler ble valgt ut, de ble diskuterte innad i gruppen, og lest igjennom. Halvparten ble valgt bort grunnet at de ikke var vesentlige for oppgaven. For de resterende ble det lagd matriser for å få oversikt over dem. Etter grundig lesning av artiklene ble seks enkeltstudier valgt ut som var relevante for oppgavens tema og hensikt. I løpet av oppgaveskrivingen ble det tatt kontinuerlige søk for å finne flere relevante og nyttige artikler, men ingen var aktuelle til oppgavens tema og hensikt. I oppgavens resultatdel er artiklens navn oversatt til norsk for å bedre forståelsen av artiklens tema.

Litteratursøket ble gjennomført i databaser funnet på nettsidene til Høgskolen i Gjøvik. Databasen som ble benyttet var Cinahl siden den er basert på sykepleierrelatert forskning. Søkene ble foretatt i tidsperioden fra mars til april. NSD, database for statistikk om høgre utdanning, ble brukt for å forsikre at forskningsartiklene var fagfellevurdert og tidsskriftene hadde et vitenskapelig nivå. I tillegg ble det benyttet kunnskapsbaserte oppslagsverk og retningslinjer for å skape bredde i litteraturstudien.

3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

For å begrense søket etter artikler ble inklusjons- og eksklusjonskriterier benyttet. Et inklusjonskriterie var at artiklene skulle være fra et tidsskrift som hadde vitenskapelig nivå 1 eller 2. Artiklene måtte være skandinaviske eller engelskspråklige, og publiserte mellom

2003 og 2015. Forskningsartiklenes tittel skulle inneholde ett eller flere av søkeordene. Eksklusjonskriteriene som ble brukt var forskningsartikler som var eldre enn 13 år, publikasjoner som ikke var fagfellevurdert, og artikler fra land med store forskjeller fra norsk helsevesen.

3.2 Søkedokumentasjon

Søkeordene som ble brukt var; “amyotrophic lateral sclerosis”, “autonomy”, “next of kin”, “respiration”, “mechanical ventilation” og “tracheostomy”. Disse søkeordene ble kombinert med AND for å avgrense resultatet. Resultatet av søkene ble dokumentert i tabeller. For å innsnevre søkene ble det tidsbegrenset fra år 2003 til 2015, og i fulltekst. Ut ifra de vitenskapelige artiklene som ble funnet ble det brukt generiske søk som vil si funn via artiklenes referanser, for å finne annen relevant litteratur og andre forskningsartikler. Disse ble søkt opp på Google Scholar. Søkeordene “communication og “information” ble også brukt i søk på grunn av at de er nøkkelord i problemstillingen, men søkeresultatet ga ingen relevante forskningsartikler til denne oppgaven.

Artikkel 1: Amyotrophic lateral sclerosis and assisted ventilation: how patients decide

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff	Tittel
1. Amyotrophic lateral sclerosis	Cinahl	1 AND 2 Fulltekst 1994-2015	12	6: Amyotrophic Lateral sclerosis patients' perspectives on use of mechanical ventilation
2. Tracheostomy				

Videre framgangsmåte for å finne artikkelen var: søkte opp artikkel (Amyotrophic Lateral sclerosis patients' perspectives on use of mechanical ventilation) i Google Scholar da artikkelen fra søkeprosessen var for gammel i forhold til oppgavens inklusjonskriterier. Artikkelen er sitert i 42 andre artikler, trykker inn her og finner artikkel nummer 10, “Amyotrophic lateral sclerosis and assisted ventilation: how patients decide.”

Artikkel 2: Quality of life and psychosocial issues in ventilated patients with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff	Tittel
1. Amyotrophic lateral sclerosis 2. Respiration	Cinahl	1 AND 2 Fulltekst 2003-2015	30	17: Quality of life and psychosocial issues in ventilated patients with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers

Artikkel 3: The meaning of autonomy in nursing practice

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff	Tittel
1. Autonomy 2. Next of kin	Cinahl	1 AND 2 Fulltekst 2003-2015	4	2: The meaning of autonomy in nursing practice

Artikkel 4: District nurses' attitudes toward patient consent: the case of mechanical ventilation on amyotrophic lateral sclerosis patients: results from a French national survey

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff	Tittel
1. Amyotrophic lateral sclerosis 2. Mechanical ventilation	Cinahl	1 AND 2 Fulltekst 2003-2015	10	2: District nurses' attitudes toward patient consent: the case of mechanical ventilation on amyotrophic lateral sclerosis patients: results from a French national survey

Artikkel 5: Factors that facilitate and hinder the manageability of living with amyotrophic lateral sclerosis in both patients and next of kin

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff	Tittel
1. Amyotrophic lateral sclerosis 2. Next of kin	Cinahl	1 AND 2 Fulltekst 2003-2015	2	1: Factors that facilitate and hinder the manageability of living with amyotrophic lateral sclerosis in both patients and next of kin

Artikkel 6: Conflicts of interest: experiences of close relatives of patients suffering from amyotrophic lateral sclerosis

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff	Tittel
1. Amyotrophic lateral sclerosis 2. Autonomy	Cinahl	1 AND 2 Fulltekst 2003-2015	6	2: Conflicts of interest: experiences of close relatives of patients suffering from amyotrophic lateral sclerosis

4.0 Resultater

4.1 Presentasjon av forskningsartikler i matriser

Referanse	Hensikt, problemstilling og/eller forskningsspørsmål	Metode	Resultat/diskusjon	Egne kommentarer, kildekritikk og relevans
<p>1: Lemoignan, J. og C. Ells (2010)</p> <p>Amyotrophic lateral sclerosis and assisted ventilation: How patients decide</p> <p>Palliative and Supportive Care</p> <p>Canada</p>	<p>Hensikten for studien var å kunne forstå opplevelsen av å ta en beslutning om respirator for pasienter med ALS.</p>	<p>Kvalitativ undersøkelse</p> <p>Totalt ti intervjuer ble gjennomført med ni deltakere, seks menn og tre kvinner. Den ene kvinnen ble intervjuet to ganger, én gang mens hun hadde periodevis <i>non-invasiv ventilasjon</i> (NIV), og én gang etter at hun fikk <i>langtids mekanisk ventilasjon</i> (LTMV).</p> <p>Pasientene var mellom 36 og 72 år.</p>	<p>Det dukket opp seks hovedtemaer ut ifra intervjuene:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. intervensjonens betydning – deltagerne hadde et kraftig skille mellom NIV og LTMV. Deltagerne så på NIV som symptomlindring, og LTMV som livsforlengende behandling. 2. kontekstens betydning – dette inkluderer funksjonell status, tilgjengelig støtte og finansielle implikasjoner. 3. betydningen av verdier – her blir det tatt sikte på kommunikasjon, relasjoner, autonomi, liv og livskvalitet. 4. effekten av frykt – spesielt respiratorisk stress, kvalning og selve prosessen med det å dø. 5. behovet for informasjon – hvordan bruk av assistert ventilasjon vil påvirke hverdagen, hvordan døden på 	<p>Relevans: Deltagerne i undersøkelsen var pasienter som hadde ALS og som stod ovenfor et valg om de ville ha noen form for hjelpemidler.</p> <p>Handler mye om pasientens autonomi når det gjelder å ta stilling til om vedkommende ønsker respirator eller ikke.</p> <p>Styrker: Artikkelen omhandler autonomi og som viser til at pasienten ønsker å bli respektert for det valget en tar og at vedkommende ønsker å ha det siste ordet når valget skal tas.</p> <p>Personene som ble intervjuet var pasienter som ble fulgt opp av en egen ALS-klinikk.</p> <p>Svakheter: Det var kun 9 av ca. 200 pasienter ved klinikken som ble intervjuet.</p>

			<p>grunn av respirasjonssvikt vil foregå, hvordan omsorgspersoner og personer med ALS trenger forskjellig informasjon og hva som kan være vanlige misforståelser dem imellom.</p> <p>6. tilpasse seg eller å akseptere hjelpemiddelet – en langvarig prosess som involverer gradvis kjennskap til utstyret og dens fordeler.</p>	
--	--	--	--	--

Referanse	Hensikt, problemstilling og/eller forskningsspørsmål	Metode	Resultat/diskusjon	Egne kommentarer, kildekritikk og relevans
<p>2: Kaub-Wittemer, D. mfl. (2003)</p> <p>Quality of life and psychosocial issues in ventilated patients with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers</p> <p>Journal of Pain and Symptom Management</p> <p>Tyskland</p>	<p>For å finne ut om mekanisk ventilasjon har en påvirkning på livskvaliteten og den psykososiale situasjonen hos pasienter med ALS og deres omsorgspersoner.</p>	<p>Kvantitativ metode</p> <p>52 pasienter med ALS som brukte hjemmeventilator og deres omsorgspersoner ble intervjuet.</p>	<p>De med invasiv (langtidsmekanisk ventilasjon - LTMV) og non-invasiv ventilasjon (NIV) ble sammenlignet med hverandre.</p> <p>Resultatet var at begge gruppene hadde en overalt god livskvalitet, men at omsorgspersonene hos de med invasiv ventilator hadde en større byrde å bære og de hadde derfor fått lavere livskvalitet.</p>	<p>Relevans: Ser på hvordan pasienter og pårørende har fått det etter oppstart av mekanisk ventilasjon, og om de hadde tatt et annet valg dersom de hadde fått god informasjon på forhånd.</p> <p>Styrker: Er spesifikt om ALS og mekanisk ventilasjon.</p> <p>Bredde i antall som ble intervjuet og fra to ulike sider - pasient og pårørende.</p> <p>Studie fra et moderne vestlig land.</p> <p>Svakheter: Stor andel menn og få kvinner som var pasienter.</p>

Referanse	Hensikt, problemstilling og/eller forskningsspørsmål	Metode	Resultat/diskusjon	Egne kommentarer, kildekritikk og relevans
<p>3: Skår, R. (2010)</p> <p>The meaning of autonomy in nursing practice</p> <p>Journal of Clinical Nursing</p> <p>Norge</p>	<p>Å belyse betydningen av sykepleiernes erfaring når det kommer til autonomi i en jobbsituasjon.</p>	<p>Kvalitativ metode</p> <p>Intervjuer og fokus- grupper med elleve norske sykepleiere.</p>	<p>Når sykepleierne skulle beskrive erfaringen deres med autonomi, dukket fire temaer opp; "et holistisk syn", "å kjenne pasienten", "å vite hva man kan" og "å våge". Å ha nok kunnskap og selvtillit hadde en sammenheng med betydningen av autonomi i sykepleiepraksisen.</p>	<p>Relevans: Inneholder hvordan sykepleierne forholder seg til pasienter og hvordan være profesjonell i jobben.</p> <p>Styrker: Sykepleiefokus.</p> <p>Studien er norsk.</p> <p>Inneholder det å skape tillit og kunne kommunisere godt med pasienter og pårørende.</p> <p>Svakheter: Handler mest om autonomien til sykepleierne og ikke så mye om pasienten.</p>

Referanse	Hensikt, problemstilling og/eller forskningsspørsmål	Metode	Resultat/diskusjon	Egne kommentarer, kildekritikk og relevans
<p>4: Peretti-Watel, P. mfl. (2008)</p> <p>District nurses' attitudes toward patient consent: the case of mechanical ventilation on amyotrophic lateral sclerosis patients: results from a French national survey</p> <p>Journal of Critical Care</p> <p>Frankrike</p>	<p>Rapporten tar for seg hvilke holdninger hjemmesykepleiere har til pasientens autonomi ved valg av respirator – intubering, med samtykke eller ikke.</p>	<p>Kvantitativ metode.</p> <p>Intervju med 602 sykepleiere over telefon.</p>	<p>44 % av alle sykepleiere i studien vurderer at pasienter med ALS som har respirasjonssvikt skal intuberes med eller uten samtykke fra pasienten.</p> <p>Etter intubering mente 27 % av dem at det skal iverksettes trakeostomi, også uten pasientens samtykke.</p> <p>Viser at franske sykepleiere støtter intubering uten samtykke.</p>	<p>Relevans: Et perspektiv på sykepleierens holdninger rundt ivaretagelse av pasientautonomi.</p> <p>Styrker: Mange sykepleiere er intervjuet, en god bredde.</p> <p>Standardisert intervju metode.</p> <p>Sykepleierperspektiv.</p> <p>Svakheter: Intervju over telefon.</p>

Referanse	Hensikt, problemstilling og/eller forskningsspørsmål	Metode	Resultat/diskusjon	Egne kommentarer, kildekritikk og relevans
<p>5: Ozanne, A.O. mfl. (2012)</p> <p>Factors that facilitate and hinder the manageability of living with amyotrophic lateral sclerosis in both patients and next of kin</p> <p>Journal of Clinical Nursing</p> <p>Sverige</p>	<p>Belyse faktorer som fremmer og hindrer administrasjon av å leve med ALS hos pasienter og pårørende.</p> <p>Identifisere strategier for å håndtere livssituasjonen både blant pasienten og pårørende.</p>	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>Individuelle intervjuer med 14 pasienter (syv kvinner, syv menn) og 13 pårørende.</p> <p>Pasientene var mellom 42-80 år.</p>	<p>Svingninger mellom muligheter og begrensninger for både pasient og pårørende – viser viktigheten av støtte/omsorg og informasjon fra helsepersonell.</p> <p>Å opprettholde integritet og autonomi hadde innvirkning på pasientens selvfølelse.</p> <p>Evne til å leve et aktivt liv ble påvirket av avhengigheten til andre.</p> <p>Pårørende blir kontrollert av pasienten, føler de alltid må være tilgjengelig, ikke tid for seg selv, klarer ikke å sette grenser, får skyldfølelse.</p>	<p>Relevans: Alle pasientene bodde hjemme, noen med litt hjelp, mens andre med hjelp flere ganger i døgnet.</p> <p>Pasienter som hadde valgt livsforlengende behandling deltok i studien.</p> <p>Styrker: Helsepersonell får innsikt i hvordan en kan hjelpe pasienten og pårørende i en slik situasjon.</p> <p>Svensk studie, som kan relateres til helsevesenet i Norge.</p> <p>Både pasienten og pårørende sin side belyses.</p> <p>Svakheter: Handler ikke om autonomien blir påvirket ved valg om livsforlengende behandling.</p>

Referanse	Hensikt, problemstilling og/eller forskningsspørsmål	Metode	Resultat/diskusjon	Egne kommentarer, kildekritikk og relevans
<p>6: Bolmsjö, I. og G. Hermerén (2003)</p> <p>Conflicts of interest: experiences of close relatives of patients suffering from amyotrophic lateral sclerosis</p> <p>Nursing Ethics</p> <p>Sverige</p>	<p>Hensikten med denne studien er å beskrive erfaringen til nære slektninger til pasienter med ALS ved hjelp av fire kategorier: den nåværende situasjonen, framtiden, informasjon, tillit.</p> <p>For å belyse og avklare etiske problemer i forbindelse med erfaringer til pårørende, og foreslå anbefalinger.</p>	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>Åtte pårørende (fire kvinner) av pasienter med ALS. Sju var partnere og en sønn deltok.</p>	<p>Alle bortsett fra én pårørende synes ikke informasjonen om sykdommen og prosessen var tilstrekkelig.</p> <p>Pårørende følte de hadde en begrenset frihet og et økende ansvar. De tenkte ikke på framtiden, og snakket sjelden om det. Tok en dag av gangen.</p> <p>Sentralt for pårørende å ha noen å betro seg til, stort behov for å snakke med noen.</p>	<p>Relevans: Belyser pårørende sin side om etiske dilemmaer som oppstår ved dårlig informasjon.</p> <p>Styrker: Likheter mellom norsk og svensk helsevesen, kultur og samfunn som gjør det aktuelt.</p> <p>Handler om viktigheten av kommunikasjon og informasjon.</p> <p>Svakheter: Handler om generelle etiske dilemmaer, ikke bare om autonomien til pasienten med ALS, og deres pårørende.</p>

4.2 Analyse av forskningsartikler

Forskningsartiklene som er benyttet gir ikke i seg selv svaret på problemstillingen, men utfyller hverandre. Siden hensikten er å finne ut om informasjon og kommunikasjon påvirker autonomien til pasienter med ALS som ønsker livsforlengende behandling, eller om den blir påvirket av pårørende eller helsepersonell slik at pasienten skifter mening underveis.

Autonomien forandrer seg ikke, men hvordan den blir ivaretatt kan forandre seg ettersom samfunnet er i endring. Derfor er artiklene om autonomi fortsatt relevante, og innenfor inklusjonskriteren om publikasjon mellom år 2003-2015, til tross for at artiklene begynner å bli gamle. Alle artiklene som ble valgt bortsett fra to er kvalitative studier. Kvalitativ metode

beskriver ikke nummerert data av en studie, men opplevelser og meninger deltakerne i studien har om et gitt tema. Her kan det være få deltakere med i studien. En kvantitativ studie samler inn data i form av tall til resultat. Det er mange deltakere involvert og det trenger ikke være noe fysisk møte mellom intervjuer og deltaker i studien for å samle inn data (Aveyard 2014). Det er derfor brukt både kvalitative og kvantitative studier for å få en god bredde i litteraturstudiet.

De ulike artiklene som ble valgt ut belyser temaene fra ulike sider. Noen inneholdt forskning om autonomi, andre om informasjon og/eller kommunikasjon. I oppgaven var det viktig å se saken fra tre perspektiv - pasientens, pårørende og sykepleierens side, men med hovedfokus på pasienten. Derfor ble det kombinert artikler som tilsammen inneholdt forskning fra de ulike sidene og perspektivene for å kunne finne svar på problemstillingen og skape en interessant diskusjon.

Forskningartiklene er fra ulike land som alle er vestlige land med moderne helsevesen, og er derfor relevante til denne litteraturstudien. Funnene har likhet i stor grad selv om artiklene er fra forskjellige land.

4.3 Presentasjon av artikler

4.3.1 Artikkel 1: Hvordan pasienter med ALS bestemmer seg for mekanisk ventilasjon

Lemoignan og Ells (2010) skriver i deres studie at deltakerne hadde et klart skille mellom NIV og LTMV, og hva dette betydde for dem. NIV blir brukt til å lindre symptomene av respirasjonssvikt, mens de personene som ble intervjuet så alle (bortsett fra to som ikke visste noe om bruken av LTMV) på bruken av LTMV som et valg mellom liv og død.

Deltakerne mente at NIV hadde noen fordeler da NIV ikke hadde noen risiko, i tillegg var den lett å innføre og avslutte. Dette stod i kontrast til LTMV som virket skremmende da det opplevdes som at maskinen tok over respirasjonen til pasienten. Mange av deltakerne

opplevde også LTMV som et tegn på at man sto på randen til å dø, bundet til en seng, uten muligheter for forflytte seg eller å kunne omgås andre mennesker. For alle deltakerne ble viktigheten av å ha kontroll over sin egen tilstand vektlagt. Med hensyn til både NIV og LTMV ble frykten for å utvikle en avhengighet til maskinen og tanken på at dette kunne gjøre at sykdommen utviklet seg raskere nevnt (Lemoignan og Ells 2010).

Lemoignan og Ells (2010) fant ut gjennom intervjuene at muligheten til å kommunisere, forhold, autonomi, livet og livskvalitet var noen av de verdiene som påvirket beslutningen om å ville ha respirator eller ikke. Verdien av å kunne kommunisere ble understreket av alle de som ble intervjuet og muligheten til å kommunisere ble lagt vekt på som den viktigste faktoren i beslutningen om behandlingsalternativer for å kunne behandle respirasjonssvikten.

Alle deltakerne diskuterte hvordan forholdene med andre mennesker påvirket deres beslutning. Deltakerne diskuterte deres alternativer med sine nærmeste og ønsket deres mening. Et ønske om å beskytte sine kjære påvirket deltakernes valg da de bekymret seg for å ende opp som en byrde og å gjøre omsorgspersonen(e) utbrent (Lemoignan og Ells 2010).

Alle deltakerne og familiemedlemmer i studien til Lemoignan og Ells (2010) understreket viktigheten av selvbestemmelse i valget om respirator. De med ALS ønsket at deres beslutning skulle bli involvert og respektert i beslutningsprosessen, og ønsket å ha det siste ordet om hvilken behandlingsmetode de ønsket. Alle, utenom én deltaker, uttalte at de følte beslutningen om å bruke respirator var deres egen, selv om de hadde vurdert muligheten med andre. Én person følte at sykdommen hadde tatt vekk hans autonomi. Han følte at han ikke hadde noe kontroll over sin beslutning om å bruke assistert ventilasjon, selv om han brukte NIV nesten hele tiden, kun med korte pauser hvor han spiste.

Lemoignan og Ells (2010) hevder at familiemedlemmer støttet konsekvent deltakernes rett til selvbestemmelse. Behov for veiledning om hvordan de skulle følge opp pasientens ønsker, både i den aktuelle situasjonen og i deres framtidige rolle som beslutningstakere ble diskutert. I noen tilfeller ble det notert noen spenninger innad i familien når familiære

omsorgspersoner ville at den rammede skulle ta beslutninger om hvordan de ønsket å håndtere sykdommen, men personen med ALS følte seg ikke klar.

Verdien av livet og viljen til å leve ble svært viktig for beslutningen. Alle deltakerne snakket om å ikke være klare for å dø. Noen av deltakerne tok fram dilemmaet om assistert selvmord og dødshjelp for å understreke at de ikke syntes at dette var noe aktuelt alternativ. Andre mente at å avslutte behandlingen med respirator var akseptabelt når det ble umulig å kommunisere (Lemoignan og Ells 2010).

Alle deltakerne snakket om hvordan påvirkningen av livskvaliteten (inkludert muligheten til å kommunisere, spise, bevege seg, og å kunne omgås sine kjære) hadde noe å si for deres valg av respirator. Noen snakket om hvor man lever og hvordan dette kan påvirke livskvaliteten. En forventet at med en trakeostomi ville vedkommende måtte være på et sykehjem (Lemoignan og Ells 2010).

Lemoignan og Ells (2010) kom fram til at frykt på grunn av den forestående døden ble følt på av alle deltakerne. De viktigste tingene som det ble fryktet for og som påvirket deres valg om assistert ventilasjon var respirasjonssvikt, kvalning, ikke få puste, ubehag, sykdommens progresjon, å bli en byrde, og hvordan og når døden kom til å inntreffe. For mange hadde faktisk frykten for dødsprosessen og åndedrettsnød bedre innflytelse på deres beslutning enn frykten for selve døden. Tanker om døden og frykten knyttet til prosessen med døden kom særlig på natten for noen og hadde indirekte motivert dem til å bruke respirator. For deltakerne skapte NIV eller LTMV bedre søvnkvalitet, og som et resultat av dette ble det mindre tanker og frykt for døden med en gang disse hjelpemidlene var på plass.

Deltakerne beskrev en variasjon i behovet for informasjon. Noen ønsket å vite forløpet til døden på grunn av respirasjonssvikt. Deltakere som brukte respirator understreket behovet for regelmessig kontakt og vedvarende informasjon siden ALS er en uhelbredelig sykdom. Selv om de følte seg velinformert hadde noen av deltakerne lite forståelse for hvordan NIV eller LTMV kunne forbedre deres daglige liv. Noen trodde at LTMV gjorde at dem ble bundet til å være på sykehjem. Misoppfatningene om de tekniske aspektene med respirator ble avslørt (Lemoignan og Ells 2010).

Det var enighet i at tidspunktet og hvordan informasjonen ble formidlet påvirket beslutninger som ble gjort. Allikevel var det ingen enighet om når det beste tidspunktet eller hva som var den beste metoden å bruke for å formidle informasjonen. De fleste mennesker med ALS sier at de ikke ønsker informasjon før det er nødvendig å ta avgjørelser, dette fordi informasjonen har en tendens til å ta motet ifra dem, i motsetning til familiemedlemmer som føler en viss styrke og at de har kontroll. De understreket behovet for informasjon om ALS, sykdommens symptomer, og strategier for å mestre utbruddet av sykdommen (Lemoignan og Ells 2010).

Valget om å bruke NIV ble som oftest fulgt etter å ha vært i en krisesituasjon. Krisen kunne være plutselig forverring av respirasjonssvikten som kunne ende i en tur på sykehuset, eller det kunne være indirekte effekter av respirasjonssvikt som hyppige oppvåkninger om natten på grunn av mareritt. Deltakerne som hadde ansett å bruke LTMV foretrakk at det skulle bli planlagt framover å unngå intubering i en krisesituasjon (Lemoignan og Ells 2010).

4.3.2 Artikkel 2: Livskvalitet og psykososiale problemer hos pasienter med ALS og pårørende etter oppstart av mekanisk ventilasjon

I studien til Kaub-Witteimer mfl. (2003) sammenlignes de med NIV og de med LTMV. De med nåværende LTMV hadde i forkant av behandlingen blitt dårlig informert om respirasjonssvikt og behandlingsalternativer mot symptomer på respirasjonssvikt. 81% av de som hadde fått LTMV hadde ikke gitt samtykke til behandlingen på forhånd. De som hadde bestemt seg for NIV hadde på forhånd fått god informasjon om respirasjonssvikt, og en tredjedel av disse hadde bestemt seg i god tid på forhånd for denne typen behandling. Men også her manglet det tilstrekkelig informasjon om sykdommen og sykdomsforløpet. Hele 34% med NIV synes informasjonen var mangelfull. Blant de som hadde fått nok informasjon hadde alle unntatt én bestemt seg for å ikke få LTMV i framtiden.

Hos pasientene med ALS som både hadde LTMV og NIV, hadde alle opprettholdt sin livskvalitet etter oppstart av behandlingen. Men pårørende til pasientene som hadde LTMV

rapporterte at de hadde fått lavere livskvalitet etter oppstart av behandlingen. Hele 25% ville ikke anbefale å velge denne behandlingen opp igjen eller anbefale det til andre, sammenlignet med bare 3% hos de med NIV. For pårørende hos de med LTMV var byrden stor å bære og pleiebehovet var stort, men for de som var medlem av støttegrupper var hverdagen lettere å takle (Kaub-Witteimer mfl. 2003).

4.3.3 Artikkel 3: Betydningen av autonomi i sykepleiepraksis

Skår (2010) sin forskning viser at sykepleierens kunnskap og selvtillit har noe å si for autonomien til sykepleieren. Å ha et holistisk syn på pasienten, å kjenne pasienten, å ha nok kunnskap om situasjonen og sykdommen, og våge å snakke med pasienten om utfordrende situasjoner og livsforandrende valg har mye å si for om sykepleieren har påvirkning på pasient og pårørende. For å få et holistisk syn er det viktig å bli kjent med pasienten, for deretter igjen gi den pleien og oppfølgingen vedkommende trenger. At pasienten har de samme sykepleierne og at de har god nok tid til å bli kjent med pasienten har mye å si for autonomien, men i praksis er dette utfordrende å få til da tiden ikke alltid strekker til. Å ta opp vanskelige temaer og vise at man bryr seg om sykdomssituasjonen ved alvorlig sykdom skaper tillit og god kommunikasjon mellom pasient og sykepleier. Men flere sykepleiere føler seg usikre på hvordan de skal gå fram for å gi den nødvendige, og/eller alvorlige informasjonen. Samtidig uttrykker sykepleierne i studien at det er de som oftest vet hva som er best for pasienten, og at de har nok kunnskap om pasientens diagnose og behandlingstilbud til å kunne ta en avgjørelse på vegne av pasienten.

Studien til Skår (2010) indikerer en ubalanse mellom sykepleiere, pasienten og pårørende. Sykepleierne har uttrykt at pårørende ofte kan være utfordrende å samarbeide med og at flere kan være uenige i pleien og behandlingen av pasienten. Pårørende har flere ganger uttrykt til sykepleierne at de vet hva som er best for pasienten og ønsker å ta avgjørelsene, selv om de ikke har nok kunnskap om sykdom og forløp.

4.3.4 Artikkel 4: Hjemmesykepleiernes holdninger til pasienten med ALS sitt samtykke til mekanisk ventilasjon

Peretti-Watel mfl. (2008) påpeker i sin studie hvilke holdninger sykepleiere har til autonomien hos pasienter med ALS. I mange tilfeller ved denne sykdommen er LTMV uønsket, og det er derfor viktig med samtykke fra pasienten om intubering og respirator før det skjer en respirasjonsstans. Selv om sykepleiere ikke er ment for å bestemme om pasienten bør intuberes eller trakeostomert, spiller de en sentral rolle i å bestemme og tilrettelegge preferanser hos dødssyke pasienter, og de kan påvirke leger til å lytte til pasientene.

De fleste deltakerne i studien mente at en inneliggende pasient som var over 50 år med respirasjonsstans skulle intuberes. 44 % mente at pasientene alltid skal intuberes, 49 % mente at intubering skal skje med enten pasienten eller pårørende sitt samtykke. 3 % mente at pasienten ikke bør intuberes og 4 % visste ikke. Det ble også spurt om LTMV var nødvendig for livsforlengelse etter intubering, 57 % ville støtte det, men bare med pasientens samtykke, mens 27 % ville at det alltid skulle utføres. 6 % mente at LTMV ikke bør utføres, og at det bør stoppes med pasientens samtykke, 4 % var imot LTMV og 6 % svarte ikke (Peretti-Watel mfl. 2008).

Som de forventet i studien til Peretti-Watel mfl. (2008) hadde sykepleierne med god kommunikasjon med terminale pasienter og deres livsønsker også respekt for pasientene med ALS, og deres valg av mekanisk ventilasjon. Sykepleierne mente de selv hadde en nøkkelrolle til å lytte til pasientene og å kjenne dem som personer, samt hindre pasienten i unødvendige og ubehagelige behandlinger, spesielt for terminale pasienter. I studien var det bare et fåtall sykepleiere som hadde lite respekt for pasientenes livsønsker. Men ut ifra studien regnes omlag halvparten av de franske hjemmesykepleierne at det ikke var så viktig med pasientenes samtykke ved en intubasjon etter respirasjonsstans, og at ca 25 % hadde samme holdning til LTMV etter intubasjon av samme pasient. Slike resultater tyder på at de franske hjemmesykepleierne hadde lite respekt for pasientens vilje.

En terapeutisk relasjon fra hjemmesykepleierne i Frankrike er paternalistisk, spesielt i den kritiske omsorgen. Det har blitt hevdet at det har skjedd et moderne medisinsk skifte mot pasientens autonomi, særlig i de engelskspråklige landene, i motsetning til de sterkt kulturelle landene hvor det er preget av legers autoritet og en mindre frigjøring rundt pasienten. Etter resultatene i studien, konkluderer Peretti-Watel mfl. (2008) at en betydelig andel av de franske hjemmesykepleierne støtter intubasjon og LTMV uten pasientens samtykke.

4.3.5 Artikkel 5: Faktorer som forenkler og hindrer det å leve med ALS for pasienter og pårørende

Pasientens selvfølelse blir påvirket når de blir diagnostisert med en uhelbredelig sykdom. Pasienten utvikler strategier for å administrere sin situasjon gjennom aksept og leve i nuet. Både pasienten og pårørende mente at tilstedeværelsen av familie, venner og helsepersonell hadde stor betydning for livssituasjonen. Usikkerheten om framtiden skapte svingninger mellom lykke og sorg (Ozanne mfl. 2012).

I studien påpeker Ozanne mfl. (2012) at endringer i integritet og autonomi påvirket pasientens selvfølelse og evne til å leve et aktivt liv. Avhengigheten av andre, og følelsen av å ikke bli behandlet som den samme personen som tidligere påvirket selvbestemmelsen. Pasientene fortalte at et aktivt liv med rom og oppfinnsomhet forbedret pasientens autonomi, men pasientens egne holdninger og talevansker påvirket kommunikasjonen med andre. De fikk støtte av sine venner, men det påvirket likevel deres sosiale liv. Møte med andre mennesker i samme situasjon derimot ga felleskap, emosjonell støtte og kunnskaper som bidro til en bedre livssituasjon.

Pasientene med ALS som hadde barn under 18 år hadde funnet styrke til å kjempe for livet, og ha en hverdag som fungerte. De var engstelige for barnas sårbarhet, følte skyld og bekymringer for at de skulle miste en forelder tidlig i livet. De hadde også vansker for å fortelle barna om sykdommen. Hele familien blir berørt når en person får sykdommen.

Pårørende opplevde mangel på egentid og følelser av å bli kontrollert på grunn av byrden av å alltid være tilgjengelig for pasienten. Dermed opplevde de problemer med å sette grenser, og fikk skyldfølelse. På denne måten klarte ikke pårørende å opprettholde sin autonomi og integritet (Ozanne mfl. 2012).

Det å akseptere sykdommen og leve i nåtiden reduserte pårørende sine tanker om framtiden. Forståelse og støtte var nødvendig også for pårørende, men de følte seg heller ensomme og frustrerte. Åpen kommunikasjon ga en følelse av sikkerhet, men for å bevare forholdet unngikk partnerne å snakke om sine følelser om sykdommen for hverandre. Ulike behov og prioriteringer forårsaket konflikter. Ofte ønsket pårørende å snakke om framtiden, men ikke pasienten. Tapet av selvstendighet bekymret pasientene, og gjorde det derfor meningsløst å planlegge den ukjente framtiden (Ozanne mfl. 2012).

Ozanne mfl. (2012) påpeker viktigheten av støtte og omsorg fra offentlig helsepersonell til både pasienten og pårørende. På denne måten hjelper det pasienten og pårørende å administrere sin livssituasjon siden det gir sikkerhet. I denne studien kjempet pasientene for og imot hjelp. Noen ønsket mer og bedre hjelp fra myndighetene, og ble frustrerte når de ikke fikk rett hjelp, mens noen fikk mindre hjelp enn de hadde krav på. Helsepersonell manglet kunnskap og forståelse om sykdommen hevdet de. Andre ønsket ikke offentlig hjelp, og synes det var vanskelig å måtte ta imot hjelp siden det reduserte følelsen av stolthet. Pårørende følte de hadde fått utilstrekkelig informasjon fra sykepleiere, og måtte søke etter den rette hjelpen selv.

I denne studien til Ozanne mfl. (2012) gir den muligheten for sykepleiere å få en innsikt i hvordan de kan hjelpe pasienten og pårørende til å håndtere en uheldelig sykdom. Fra et øyeblikk til et annet, endrer personer seg til å kunne håndtere å leve med en kronisk sykdom. Enkelt personer må bli forstått, og støttes der de er for øyeblikket. Dette gir pårørende muligheten til å bli kjent med, og forstå behovene til pasienten, og omvendt. Derfor er det viktig for sykepleiere å være klar over og være i stand til å styrke mestring til pasienter og deres pårørende.

4.3.6 Artikkel 6: Erfaringer fra de nærmeste pårørende til pasienter med ALS – en konfliktinteresse

Informasjon pårørende fikk var ikke tilstrekkelig kommer det fram i studien til Bolmsjö og Hermerén (2003). De visste ikke nok om ALS-sykdommen og prosessen, og hadde fått lite informasjon om tilgjengelige hjelpemidler de kunne få i hjemmet. Kvaliteten på informasjonen de fikk var dårlig, og ble ikke gitt på en verdsatt måte. De fikk ingen sympati. Det var for eksempel frustrerende å ikke vite om partneren nærmet seg slutten, eller hvor han/hun var på skalaen. Sykepleierne som var ansatte i kommunen visste like lite som pårørende. Mange pårørende spurte heller ikke om offentlig hjelp, siden det ofte kunne skape en konflikt mellom verdighet og uavhengighet. Kun én av åtte var tilfreds med informasjonen de hadde fått. Den ene åttedelen som var fornøyde hadde et eget ALS-team med sykepleiere og rådgiver, som var lette å få kontakt med.

Sentralt for de nære slektningene var deres behov for å betro seg til noen stort. Bare det å kunne utveksle tanker med noen som var i samme situasjon var betryggende. De var overrasket over at det ikke var noen psykiater eller psykologer som de kunne få snakke med, da omsorg er både støtte til pasienten og pårørende. Pasientene og partnerne som hadde et ALS-team rundt seg hadde kontakt med dem. Det var både tøft, men samtidig godt å få snakke om problemene med noen, det var noe de ikke hadde gjort før (Bolmsjö og Hermerén 2003).

Bolmsjö og Hermerén (2003) påpeker interessekonflikter som kan dukke opp. Studien stiller spørsmål til hvilken måte det er etisk forsvarlig å overstyre pasientens eller pårørendes klare ønsker i ulike situasjoner. Ut ifra dette spørsmålet spør de seg selv om pårørende og/eller pasienten har misforstått informasjonen de har fått fra helsepersonellet om hva som er det beste for pasienten. Beslutninger kan derfor ikke utføres rettferdig bestandig. Felles beslutninger vil derfor være verdifullt for selvbestemmelsen til begge parter når en prøver å finne en løsning på etiske problemer. Autonomien eksisterer sammen med verdier som lojalitet, vennskap og tro. En del av å være en selvstendig person dekker balansen mellom å velge sitt ønske og sin tilhørighet. Denne tilnærmingen krever kommunikasjon. For å møte

etiske problemstillinger på en konstruktiv måte kreves det at sykepleiere er involvert ved å vise ferdigheter til empati, kompetanse og dyktighet.

5.0 Drøfting

5.1 Blir pasienten påvirket av sykepleiere?

Sykepleierne i studien til Skår (2010) forteller at de ofte vet hva som er best for pasienten, og at de har kunnskap nok om pasienten, diagnosen og behandlingstilbudene til at de skal kunne ta en avgjørelse på vegne av pasienten. I studien til Peretti-Watel mfl. (2008) kommer det også fram at sykepleiere mente de visste hva som var pasientens beste. Her mente omtrent halvparten av sykepleierne at pasienten uansett burde intuberes når man var over 50 år og innlagt på en helseinstitusjon. Den andre halvparten mente at intuberingen burde skje med samtykke fra enten pasienten eller pårørende. De resterende mente at pasienten ikke burde intuberes, eller hadde ingen mening om temaet.

Sykepleiere spiller en sentral rolle i bestemmelsen om intubering og trakeostomi, selv om det er legen som har det siste ordet (Peretti-Watel mfl. 2008). Dette kalles svak paternalisme ifølge Slettebø (2009), som vil si at sykepleieren ut ifra sin forståelse av situasjonen skal bestemme hva som er best for pasienten. Dette ble sett på som negativt, men i visse nødsituasjoner blir det godtatt. I hovedsak skal paternalisme unngås (Brinchmann 2012). Selv om LTMV var uønsket fra pasienten sin side, kunne sykepleierne være med å påvirke utfallet. På en annen side påpeker Peretti-Watel mfl. (2008) at det er viktig med samtykke fra pasienten om hvilken form av behandling han eller hun ønsker før det eventuelt skjer en respirasjonsstans.

Ifølge den franske studien har det blitt satt mer fokus på pasientens autonomi enn det ble gjort tidligere, og ikke legens autoritet. Men på den annen side konkluderer Peretti-Watel mfl. (2008) at intubasjon og LTMV skjer uten pasientens samtykke. I Norge har vi pasient- og brukerrettighetsloven §3 (2011) som sier at behandlingen skal skje i samarbeid med pasienten, og at pasientens meninger skal legges stor vekt på. Brinchmann (2012) sier at det i Norge er som i Frankrike at legen hadde mer autoritet før, men at det i senere tider har blitt mer fokus på pasientens autonomi. Autonomi blir sett på som noe positivt, mens paternalistiske holdninger som oftest blir sett på som noe negativt. Som nevnt tidligere kan svak paternalisme godtas i noen situasjoner. Sykepleieteoretiker Kari Martinsen

understreker at omsorg skal ytes på pasientens premisser. Hun tar avstand fra overtramp og maktovergrep fra sykepleiernes side (Kristoffersen 2011). Likevel mener Martinsen at svak paternalisme godtas ved svikt i kompetansen til pasienten, siden sykepleieren skal gjøre godt for pasienten ut ifra deres behov for hjelp (Slettebø 2009).

Videre skriver Peretti-Watel (2008) at god kommunikasjon med pasienter er viktig. De som hadde god kommunikasjon med pasientene hadde som oftest respekt for pasientens valg av behandling, der under valg av mekanisk ventilasjon. De hadde tatt seg tid til å lytte til og blitt kjent med pasienten, og mente også at dette var nøkkelen til god pleie. Disse sykepleierne hadde også gitt pasientene god informasjon om behandlingsalternativer, og hindret pasienten i unødvendig og ubehagelig behandling. På den andre siden sier studien at halvparten av sykepleierne hadde lite respekt for pasientens vilje, noe som kan tolkes som at disse sykepleierne ikke kan kommunisere godt med pasienten og ikke kjenner pasientene godt nok. Resultatet viser at hvilken sykepleiere man får kan ha stor betydning når man skal ta valget om behandlinger som er livsforlengende, og påvirkning av helsepersonell generelt.

Skår (2010) påpeker at å ha et holistisk syn på pasienten, kjenne pasienten, ha nok kunnskap om situasjonen og sykdommen, og våge å snakke med pasienten om utfordrende situasjoner og livsforandrende valg har mye å si for om sykepleieren har påvirkning på pasient og pårørende. At pasienten i tillegg har de samme sykepleierne og at de har god nok tid til å bli kjent med pasienten har mye å si for autonomien til pasienten.

Oppsummert i studien til både Skår (2010) og Peretti-Watel mfl. (2008) kommer det fram at sykepleierne ofte føler de vet hva som er best for pasienten. De sykepleierne som hadde god kommunikasjon med pasientene var ofte de som hadde størst respekt for pasientens valg av behandling (Peretti-Watel 2008). Ved å ha et holistisk syn på pasienten vil det ifølge Skår (2010) ha mye å si for autonomien til pasienten. For å kunne ha et sånt holistisk syn og å kunne ha en god kommunikasjon med pasienten forutsetter det at en kjenner pasienten, og at en har gode kunnskaper om sykdommen og situasjonen.

5.2 Påvirker pårørende autonomien til pasienten med ALS?

Ozanne mfl. (2012) skriver i sin studie at autonomien blir påvirket i positiv retning av pasientens selvfølelse og evne til å leve et aktivt liv. For å ha god selvfølelse påpekte pasientene at det var viktig med tilstedeværelse fra venner og familie, men at avhengigheten av andre påvirket selvbestemmelsen. Her kom det fram at hindringer i kommunikasjon som talevansker og egne holdninger påvirket deres sosiale liv og det å fremme sine ønsker. I Lemoignan og Ells (2010) sin studie skriver de at det ble diskutert med andre mennesker hvordan forholdene dem imellom påvirket deres beslutning. Alternativene ble diskutert med de nærmeste der de ønsket og kunne få uttrykke sin mening. Det kom fram at deltakerne hadde et ønske om å beskytte sine kjære og at dette påvirket deres valg siden de var bekymret for å ende opp som en byrde og å gjøre omsorgspersonen(e) utbrent.

I Skår (2010) sin studie blir det indikert en viss ubalanse mellom pårørende, sykepleiere og pasienten. Sykepleierne har uttrykt at det ofte kan føles vanskelig å samarbeide med pårørende og at flere pårørende kan være uenige i pleien og behandlingen som pasienten får. Pårørende har ofte uttrykt til sykepleiere at de vet hva som er best for pasienten, og at det er de som ønsker å ta avgjørelsene, selv om de ikke vet nok om sykdommen og forløpet til sykdommen. Ut ifra hva studien til Skår (2010) viser kan en også undre seg over om noen pasienter i det hele tatt har noe han eller hun skulle ha sagt. Det som kommer fram kan tolkes som at en har pårørende på den ene siden og sykepleieren på den andre, men at det ikke er noen av dem som lurert på hva pasienten ønsker og vil. Autonomien til pasienten kan bli påvirket ved at både pårørende og sykepleiere mener de vet hva som er best for pasienten. Dette kan føre til at pasienten tar beslutninger ut ifra andres ønsker og meninger da pasienten blir stående mellom "barken og veden", og får ønsker og meninger fra begge sider. Som nevnt tidligere så hevder Ozanne mfl. (2012) og Lemoignan og Ells (2010) at venner og familie er viktige støttespillere for pasienten. Lemoignan og Ells (2010) påpeker at forskjellige alternativer blir diskutert med pasientens nærmeste, og de får lov til å si sin mening. Dermed har pårørende noe de skulle ha sagt, men det er opp til pasienten hvor mye meningene til pårørende skal bli lagt vekt på.

På en annen side understreker alle deltakerne og familiemedlemmene i Lemoignan og Ells (2010) sin studie viktigheten av selvbestemmelse i valget om respirator. Pasientene ønsket at deres beslutning skulle bli involvert og respektert i beslutningsprosessen, og de ønsket å ha det siste ordet om hvilken behandlingsmetode de ønsket.

Det er ikke bare pasienten som opplever at sin autonomi blir svekket når de får en uhelbredelig sykdom som ALS. I studien til Ozanne mfl. (2012) kommer det fram at pårørende ikke klarte å opprettholde sin autonomi og integritet på grunn av mangel på alenetid, og følelser av å bli kontrollert. De måtte være tilgjengelige for pasienten, og dermed hadde de problemer med å sette grenser. Dette kommer fram i Bøckmann og Kjellevoid (2010) som påpeker at pårørende håndterer situasjonen forskjellig. Noen tilpasser seg og mestrer sin rolle som pårørende, andre ikke. Dette fordi alle har forskjellige behov og forutsetninger.

Lemoignan og Ells (2010) hevder at det er viktig med veiledning om hvordan de skal følge opp pasientens ønsker, både i den aktuelle situasjonen og i deres framtidige rolle som beslutningstakere. I noen tilfeller kunne det oppstå spenninger innad i familien når de ønsket at pasienten med ALS skulle ta beslutninger om hvordan han eller hun ønsket å håndtere sykdommen, mens pasienten ikke følte seg klar for dette. Disse spenningene kunne oppstå siden pårørende fikk være med å ytre sine meninger sammen med pasienten. Pårørende har ofte god innsikt i pasientens sykdom og sykdomstilstand siden de nærmeste kan få informasjon om pasientens helsetilstand, og den helsehjelpen som ytes dersom pasienten samtykker til det eller forholdene tilsier det (Pasient- og brukerrettighetsloven §3 2011).

I Ozanne mfl. (2012) og i Lemoignan og Ells (2010) sine studier kommer det fram at familier og venner er viktige støttespillere for pasienten, men at avhengigheten av andre mennesker har mye å si for deres valg og beslutninger. Pasientene som hadde barn under 18 år hadde funnet styrke til å kjempe for livet. De var engstelige for barnas sårbarhet og bekymret seg for at de skulle miste en forelder tidlig i livet. Ut ifra studien til Ozanne mfl. (2012), Lemoignan og Ells (2010) og Skår (2010) kan det tolkes at pårørende gjerne vil pasientens beste og ytrer sine meninger om valg som pasienten må ta stilling til. Allikevel mener

pårørende at det er pasientens selvbestemmelse som er viktigst. Pasienten ønsker uavhengig av pårørende å ha det siste ordet, men siden pårørende har fått ytret sine meninger og ønsker, og dette har blitt diskutert kan pårørende ha påvirket autonomien til pasienten indirekte.

5.3 Å ivareta livskvaliteten

En endring i integritet og autonomi kan påvirke pasientens selvfølelse og evnen til å leve et aktivt liv, på grunn av de føler på en avhengighet til andre mennesker ifølge studien til Ozanne mfl. (2012). Selvbestemmelsen blir påvirket av følelsen av å ikke bli behandlet likt som før sykdommen kom inn i bildet. Pasientene lever derfor i nuet, og usikkerheten om framtiden skapte svingninger mellom lykke og sorg. Livssituasjonen ble påvirket av tilstedeværelsen av familie, venner og helsepersonell. Det hadde stor betydning. Allikevel følte de på skyldfølelsen da de føler seg som en byrde for de rundt seg. Kaub-Wittemer mfl. (2003) bekrefter at pårørende føler at pasienten er en byrde.

Hos Ozanne mfl. (2012) var nøkkelen til bedre livskvalitet å kunne ha et aktivt liv og å kunne kommunisere med andre, men at pasientens holdninger og talevansker var hindringer for å få opprettholdt livskvaliteten. Støtte av venner var viktig selv om sykdommen påvirket deres sosiale liv. Å møte andre mennesker i samme situasjon ga fellesskap, støtte og kunnskaper både for pasienten og pårørende, og bidro til en bedre livssituasjon. Pasienter og pårørende i studien til Kaub-Wittemer mfl. (2003) forteller at det å være medlem i en støttegruppe gjorde hverdagen lettere å takle. Bøckmann og Kjellvold (2010) skriver at når en person har fått en uhelbredelig sykdom bør de få henvendelser for hjelp og støtte videre for å få kontroll i krisen, og få utløp for følelser.

Pasientene i studien til Lemoignan og Ells (2010) mente at LTMV ble forbundet med det å stå på randen til å dø, bundet til en seng, uten muligheter for å forflytte seg eller kunne omgås andre mennesker. Frykten var å utvikle en avhengighet til ventilasjonsmaskinen og at dette igjen kunne føre til raskere sykdomsprogresjon. Livskvalitet og livet ble lagt vekt på som en

av de viktigste verdiene som påvirket beslutningen om å ville ha respirator eller ikke. Ingen personer i denne studien var klare for å dø.

Kaub-Wittemer mfl. (2003) skriver på den andre siden at pasientene med ALS ikke fikk lavere livskvalitet etter å ha blitt ventilert, hverken med NIV eller LTMV som behandling.

Lemoignan og Ells (2010) skriver også at pasienter hadde fått mindre dødsangst etter oppstart av NIV eller LTMV da søvnkvaliteten forbedret seg siden de vonde tankene oftest kom på natten. I følge Kaub Wittemer mfl. (2003) var det personer som var pårørende til pasienter med LTMV som hadde fått nedsatt livskvalitet på grunn av stort pleiebehov og en stor byrde å bære. En fjerdedel hadde ikke valgt denne behandlingsmetoden om igjen dersom de hadde fått spørsmålet på nytt. Ozanne mfl. (2012) påpeker også at flere pårørende hadde fått en annen livssituasjon. Pårørende følte de ikke ble tilstrekkelig informert og måtte søke den rette hjelpen selv, noe som skapte frustrasjon og følelsen av hjelpesløshet. Men det fantes også de pårørende som ikke ønsket hjelp på grunn av skam og at det reduserte følelsen av stolthet.

Hvordan sykepleiere kan hjelpe pasienten og pårørende til å håndtere en uhelbredelig sykdom kommer fram i studien til Ozanne mfl. (2012). Enkelt personer må bli forstått og støttes der de er i øyeblikket, og hvordan de takler en uhelbredelig sykdom varierer fra person til person og hvilken fase av sykdomsutviklingen de er i. Å bli kjent med pasienten og pårørende er sentralt, og sykepleieren må være i stand til å skape mestring hos begge parter. Peretti-Watel mfl. (2008) viser i sin studie at jo bedre man blir kjent med pasienten, og gir rom og tid til å lytte til pasienten, jo mer respekt har en for pasientens livsønsker og at pasienten blir forstått.

Å kunne kommunisere med andre mennesker er et klart behov for at pasienten skal ha en viss livskvalitet. Dette kan bli et problem da sykdommen etterhvert vil gjøre at pasienten ikke klarer å prate. Tilstedeværelsen til familie og venner er også viktig. Ved å ha folk rundt seg som pasienten kjenner så trenger ikke vedkommende nødvendigvis språket for å kommunisere. Når pasienten, pårørende eller helsepersonellet kjenner hverandre godt kan pasienten uttrykke seg tilfredsstillende gjennom øynene og kroppsspråket.

5.4 Kommunikasjon og informasjon

I studien til Ozanne mfl. (2012) opplevde både pasienten og pårørende at tilstedeværelsen av helsepersonell har en betydning for livssituasjonen. Pårørende følte de ikke hadde tilstrekkelig informasjon fra sykepleierne. I studien til Kaub-Wittmer mfl. (2003) hadde også pasienter med ALS og pårørende generelt fått dårlig informasjon om sykdommen og sykdomsforløpet, og derfor ikke fått det utfallet eller behandlingsalternativet de i utgangspunktet hadde ønsket seg. Personene i studien ble først klar over hva de ønsket seg etter at behandlingen ble satt i gang, og flere pasienter med LTMV og pårørende til denne gruppen hadde ikke valgt denne behandlingen om igjen dersom de hadde fått spørsmålet på nytt. Dette tyder på at kommunikasjon og informasjon med pasient og pårørende er viktige tiltak for å sikre at autonomien blir ivarettatt.

Fonn (2012) påpeker at pasienter med ALS som velger LTMV opplevde vanskeligheter med å bevare sin autonomi til tross for avansert teknologi, som blant annet brukes til å kommunisere med andre. Det tar lang tid å lære seg dette, mener overlege Fondenes. Ozanne mfl. (2012) belyser også dette problemet i sin studie. Siden talevansker påvirker kommunikasjon med andre, påvirker det igjen pasientens sosiale liv.

Det å kunne akseptere sykdommen og leve i nåtiden kan være vanskelig for pårørende. Dette medfører en bekymret hverdag. Flere pårørende følte seg ofte ensomme og frustrerte. Ulike behov og prioriteringer kunne forårsake konflikter. Det kom fram at pasientene og pårørende unngikk å snakke med hverandre om sine følelser angående sykdommen med for å bevare forholdet. Pårørende ønsket som oftest å snakke om framtiden dersom de skulle snakke om sykdommen, men det ønsket ikke pasienten. Tap av selvstendighet var det som bekymret pasientene og følte det ble meningsløst å planlegge framtiden når den var ukjent (Ozanne mfl. 2012).

I studien til Bolmsjö og Hermerén (2003) var behovet for å betro seg til noen større for pårørende. De var derfor overrasket over at det ikke fantes helsepersonell som de kunne utveksle tanker og meninger med. På den andre siden var det kun én deltaker i denne studien som hadde nettopp dette. For når en person blir syk har vi et større behov for

informasjon. Å gi informasjon er den viktigste kommunikasjon helsepersonell kan gi (Eide og Eide 2010).

For å kunne starte opp med respiratorbehandlingen må det en individuell helhetsvurdering til. Grundig informasjon og gjennomgang av situasjonen med pasient og eventuelt pårørende for å få kartlagt positive og negative sider med respirator er nødvendig (Helsedirektoratet 2012). ALS er en uhelbredelig sykdom, og derfor bør informasjon om prognose, behandlingstiltak og behandlingsavslutning diskuteres med pasienten og eventuelt med pårørende. I pasient- og brukerrettighetsloven §3 (2011) står det at pasienten skal ha den informasjonen som er nødvendig slik at han eller hun får innsikt i sin helsetilstand og forstår innholdet i behandlingen. Pasienten skal i tillegg informeres om mulige risikoer og bivirkninger, samt den informasjonen som er nødvendig for å få tilstrekkelig innsikt i behandlingen, og hjelpen som ytes dersom pasienten samtykker.

I studien til Lemoignan og Ells (2010) kom det fram til at det var et variert behov for informasjon. Noen ønsket for eksempel å vite forløpet til døden, mens andre som allerede hadde respirator understreket behovet for vedvarende informasjon. Deltakerne følte seg allikevel informert, men hadde dårlig forståelse om hvordan respiratoren fungerte. Feilinformasjon påpekes i studien til Bolmsjö og Hermerén (2003) som stiller seg spørsmålet om pårørende og/eller pasienten har misforstått informasjonen de har fått fra helsepersonell. Riktig informasjon og felles beslutninger om etiske problemer vil derfor være med på ivareta autonomien til pasienten. Det å være en selvstendig person dekker balansen mellom å velge sitt ønske og sin tilhørighet. Dette krever kommunikasjon mellom pasient og helsepersonell ved å vise empati, kompetanse og dyktighet.

Som følge av lite kunnskap om ALS, gis det dårlig informasjon og veiledning til pasienter og pårørende. Av de som var intervjuet i studien til Bolmsjö og Hermerén (2003) var bare én åttendedel fornøyd med informasjonen. De som var fornøyde bodde i en kommune som hadde et eget ALS-team de fikk god hjelp gjennom. Den resterende andelen pårørende mente at informasjonen hadde dårlig kvalitet og at sykepleierne hadde lite kunnskap om hvilke hjelpemidler som er tilgjengelige for pasientene med ALS. I studien til Ozanne mfl. (2012) mente de også at helsepersonell hadde mangel på kunnskap og forståelse. Pårørende

følte at de hadde fått utilstrekkelig informasjon, og måtte søke etter den rette hjelpen selv. Dette kan tolkes som at det er nyttig med ALS-team ute i kommunene som kan tilby god rådgivning. Bolmsjö og Hermeren (2003) skriver at pårørende følte de ikke fikk noen sympati fra helsepersonell. Mens i studien til Ozanne mfl. (2012) påpekes det viktigheten med støtte og omsorg fra helsepersonell til både pasienten og pårørende. På en slik måte vil det hjelpe pasienten og pårørende til å føle sikkerhet.

Tidspunktet og hvordan informasjonen ble formidlet påvirket beslutningene i studien til Lemoignan og Ells (2010). Likevel ønsket de ikke informasjon før det var nødvendig å ta avgjørelser. I pasient- og brukerrettighetsloven §3 (2011) står det om pasientens rett til medvirkning og informasjon, samt den informasjonen som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Den skal være fullstendig samtidig som den ikke overlesser pasienten, og skal gis på et riktig tidspunkt i forløpet. For når pasienten har økt sin kunnskap gjennom informasjon sykepleiere gir, får han eller hun en følelse av kontroll og mestring (Eide og Eide 2010).

I følge Helsedirektoratet (2012) må den enkelte pasient vurderes ut ifra sine forutsetninger, og må kunne medvirke i vurderingene. Det er pasientens ønske om respirator, og den totale situasjonen sett i sammenheng med det man vet om effekt av respirator som er grunnlaget for beslutningen. Respiratorbehandling kan lindre symptomer, men også forlenge lidelsene. Det kan være en stor utfordring både for pasienten og pårørende. Diskusjon omkring utfordringer og ulemper ved valg av trakeostomi som ventilatoravslutning bør være åpen og direkte. Pasient og pårørende skal på forhånd informeres nøye om pleiebehovet og bivirkninger knyttet til behandlingen, siden en slik behandling ved en uhelbredelig sykdom stiller betydelige krav til både pasient og pårørende.

Skår (2010) skriver at informasjonen og støtten pasienter får kommer an på sykepleieren. Flere sykepleiere har uttrykt at de føler seg usikre på hvordan de skal gå fram for å gi pasienter og pårørende nødvendig informasjon i en alvorlig situasjon. For å kunne skape en dialog mellom helsevesenet, pasienten og pårørende er en sykepleier som er kunnskapsrik og trygg på seg selv viktig, for å skape god kommunikasjon og åpenhet rundt sykdommen. Samtidig er det nødvendig å ha et holistisk syn på pasienten. For at sykepleieren skal kunne

få det må sykepleieren kjenne pasienten, ha nok kunnskap om situasjonen og sykdommen, å tørre og prate med pasienten om utfordrende situasjoner og livsforandrende valg. Disse faktorene bidrar også til at sykepleieren har en påvirkning på pasienten og pårørende, og kan skape tillit mellom partene.

Behovet for informasjon om ALS-sykdommen, symptomer og strategier var nødvendig for pårørende både i studien til Lemoignan og Ells (2010), Bolmsjö og Hermerén (2003) og Ozanne mfl. (2012). I Bøckmann og Kjellebold (2010) kan man lese at pårørende har behov for informasjon om pasientens tilstand og helsehjelp gjennom sykdomsforløpet for å ha kontroll i krisen. Men i pasient- og brukerrettighetsloven §3 (2011) står det at nærmeste pårørende kan få informasjon om pasientens helsetilstand og helsehjelpen som ytes dersom pasienten samtykker eller forholdene tilsier det. Derfor er det viktig at sykepleiere ikke bryter loven, og utgir konfidensiell informasjon om pasienter som ikke samtykker.

6.0 Konklusjon

Resultatene viser at det er ulike oppfatninger når det kommer til autonomi hos pasienter med ALS. Hvordan en kommuniserer og informerer pasienter og pårørende viser seg å ha påvirkning på selvbestemmelsen hos pasienter som vurderer livsforlengende behandling.

Noen sykepleiere mener de ofte vet hva som er best for pasientene, og at avgjørelser angående behandling kan tas på pasientens vegne. Sykepleiere som har god kommunikasjon med pasientene og faktisk kjenner pasienten godt, respekterer pasientens beslutning. Dette tyder på at sykepleiere har forskjellige holdninger og at kunnskapsnivået er ulikt. Selv om en har mye kunnskap om sykdommen, er det viktig å kjenne, respektere og å ha et holistisk syn på pasienten.

Forhold og relasjoner er en del av å ha et holistisk syn på pasienten. Pårørende er pasientens støttespillere og ofte pasientens omsorgspersoner. Avhengigheten av dem har mye å si for deres valg og beslutninger, men når det kommer til pårørendes situasjon stilles det spørsmål om sykepleiere skulle hatt bedre kompetanse om dette. Pårørende vil gjerne pasientens beste og ytrer sine meninger om valg som pasienten må ta stilling til, selv om de mener autonomi er viktigst. Her blir informasjon, og måten en kommuniserer med pårørende viktig.

Pasienter og pårørende har også ulike behov for informasjon, og resultatet viser at pasienter med ALS og deres pårørende ikke får tilstrekkelig med informasjon på grunn av manglende kompetanse og kunnskaper blant sykepleiere om sykdommens forløp og behandling. Det kommer fram at god informasjon vil minske angst, og fremme livskvaliteten og valget over eget liv. Her ser man at mer forskning på hvordan sykepleiere ute i praksis faktisk formidler informasjon og hvordan de kommuniserer med pasienter og pårørende hadde vært gunstig. I tillegg få grundig kartlagt holdninger til norske sykepleiere og hvordan de forholder seg til pasientens autonomi. Måten man formidler informasjonen på, altså kommunikasjon, har betydning for at pasienten skal opprettholde en god livskvalitet.

Resultatet fra artiklene og drøftingen påpeker at livskvaliteten spiller en viktig rolle for pasientens selvbestemmelse. Livskvaliteten, og hvordan livet til pasienten er og kan bli, blir

lagt vekt på som de avgjørende faktorene for å ta en beslutning som omhandler mekanisk ventilasjon. Det som er sentralt for pasientene i de forskjellige studiene er muligheten til å kommunisere. Å ha en sykepleier som forstår og kjenner pasienten gjør at en kan kommunisere med hverandre gjennom kroppsspråk og øynene ettersom sykdommen forverrer seg, og dette igjen ivaretar autonomien til pasienten. Blir denne evnen borte, føler også pasienten at livskvaliteten blir svekket.

God informasjon og kommunikasjon er derfor nøkkelen mellom sykepleier og pasient/pårørende som skaper trygghet og kontroll over situasjonen. Ut ifra dette kan sykepleiere ivareta autonomien til pasienten med ALS som vurderer livsforlengende behandling. Uten nok informasjon kan pasienten ta et valg som han eller hun egentlig ikke ønsket seg dersom de hadde fått rede på utfallet av behandlingen på forhånd. Dette viser at utelater man informasjon har man ikke nok respekt for pasientens autonomi, og en jobber uforsvarlig da det å gi pasienten informasjon er lovpålagt. Her dukker også spørsmålet om behovet for ALS-team i kommunene opp. Å ha sykepleiere med god kunnskap om ALS og hvordan leve med en uhelbredelig sykdom, samt er tilgjengelig for pasienter og pårørende når de måtte trenge det, vil forsterke livskvaliteten og gi trygghet for alle involverte.

7.0 Litteraturliste

Aveyard, H. (2014) *Doing a literature review in health and social care: a practical guide*.

London: Open University Press.

Bolmsjö, I. og G. Hermerén (2003) Conflicts of interest: experiences of close relatives of patients suffering from ALS. I: *Nursing Ethics*, 10 (2), s. 186-198.

Brekke, B.P. (2014) *Betenkning om ALS og respiratorbehandling i hjemmet* [online]. Oslo:

Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten. URL:

<http://www.kvalitetogprioritering.no/s%C3%B8k?cx=010191580526572086837%3A%u0026cof=FORID%3A11%3BNB%3A1&ie=UTF-8&q=ALS> (28.04.2015)

Brinchmann, B.S. (2012) De fire prinsippers etikk. I: Brinchmann, B.S. (red). *Etikk i sykepleien*.

Oslo: Gyldendal, s. 81-96.

Bøckmann, K. og A, Kjellevold (2010) *Pårørende i helsetjenesten - en klinisk og juridisk innføring*. Bergen: Fagbokforlaget.

Dietrichs, E. (2012) Nevrologiske sykdommer. I: Jacobsen, D. mfl. *Sykdomslære*.

Indremedisin, kirurgi og anestesi. Oslo: Gyldendal, s. 385-408.

Dybwik, K. (2011) Avanserte behandlingstiltak ved alvorlig respirasjonssvikt I: Almås, H. D-G

Stubberud. R Grønseth (red) *Klinisk sykepleie, bind 2*. Oslo: Gyldendal s. 165-186.

Eide, H. og T. Eide (2010) *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning, etikk*.

Oslo; Gyldendal.

Espeset, K. mfl. (2011) Sykepleie ved neurologiske sykdommer I: Almås, H. D-G Stubberud. R. Grønseth (red) *Klinisk sykepleie, bind 2*. Oslo: Gyldendal s 227-258.

Fonn, M. (2012) *Føler meg som en mekler* [online]. URL: <https://sykepleien.no/2012/09/foleseg-som-en-mekler> (20.04.2015)

Helsedirektoratet (2012) *Nasjonal faglig retningslinje for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV)*. Oslo: Helsedirektoratet.

Høgskolen i Gjøvik (2014) *Kvalitet i sykepleie* [online]. Gjøvik: Høgskolen i Gjøvik. URL: <http://hig.no/forskning/helse/sykepleie/forskning/kvalitet> (15.04.2015)

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

Kaub-Wittmer, D. mfl. (2003) Quality of life and psychosocial issues in ventilated patients with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers. I: *Journal of Pain and Symptom Management*, 26(4), s. 890-896.

Kristoffersen, N.J (2011) Teoretiske perspektiver på sykepleie I: Kristoffersen, N. J, F. Nortvedt og E-A Skaug (red.). *Grunnleggende sykepleie, b1* Oslo: Gyldendal.

Lemoignan, J. og C. Ells (2010) Amyotrophic lateral sclerosis and assisted ventilation: How patients decide. I: *Palliative and supportive care*, 8(2), s. 207-213.

Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten (2014) *Respiratorbehandling til pasienter med amyotrofisk lateralsklerose (ALS)* [online]. Oslo: Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten. URL: <http://www.kvalitetogprioritering.no/saker/respiratorbehandling-til-pasienter-med-amyotrofisk-lateralsklerose-als> (28.04.2015)

Norsk helseinformatikk (2014) *Amyotrofisk lateralsklerose (ALS)* [online]. Trondheim: Norsk helseinformatikk. URL: <http://nhi.no/pasienthandboka/sykdommer/hjerne-nervesystem/amyotrofisk-lateralsklerose-als-2413.html?page=2> (28.04.2015)

Ozanne, A.O. mfl. (2012) Factors that facilitate and hinder the manageability of living with amyotrophic lateral sclerosis in both patients and next of kin. I: *Journal of Clinical Nursing* 21 (9/10), s. 1364-1373.

Odland, L. H. (2012) Menneskesyn. I: Brinchman, B. S. (red.). *Etikk i sykepleien*. Oslo: Gyldendal Akademiske, s. 23-41.

Pasient- og brukerrettighetsloven (2011) *Lov om pasient- og brukerrettigheter* [online]. Lovdata. URL: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=brukerrettighet> (28.04.2015)

Peretti-Watel, P. mfl. (2008) District nurses' attitudes toward patient consent: The case of mechanical ventilation on amyotrophic lateral sclerosis patient: Results from a French national survey. I: *Journal of Critical Care* 23 s. 332-338.

Polit, D. F. og C. T. Beck (2010) *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins.

Skår, R. (2010) The meaning of autonomy in nursing practice. I: *Journal of Clinical Nursing*, 19(15-16), s. 2226-2234.

Slettebø, Å. red. (2009) *Sykepleie og etikk*. Oslo: Gyldendal.