

**BSYBAC\_5**

# **Bacheloroppgave i Sykepleie**

Livskvalitet hos pasienter med ALS



---

Universitetet  
i Stavanger

**Det helsevitenskapelige fakultet**

**Bachelor i Sykepleie**

*[Stavanger, 12.mai 2021]*

**Kandidatnummer 6216 + 6211**

*x*

*Jeg/vi tillater at bacheloroppgaven kan brukes som eksempeloppgave på studiet*

## Forord

“Jeg er ikke kroppen min.

Jeg er i den.

Jeg er syk, men min ånd er frisk.

Mitt selv er min sjel, og den er sterk.

Lidelsen kan bli min styrke.

Urkraften. Som når barnets hode roterer ut av livmoren.

Vet at det vil ta slutt. Gjør meg sterk. Rolig”.

(Lindquist sitert Holmøy & Frich, 2006, s. 3298).

## Sammendrag

### **Bakgrunn**

Bakgrunnen for vårt valg var en ung mann som fikk diagnosen ALS i 2020 som gikk fram i sosiale medier, hvor han belyser lidelsen og tiltak han setter i gang for å bedre situasjonen sin.

### **Hensikt**

Hensikten med oppgaven er å løfte fram kunnskap om ALS-pasienters opplevelser av livskvalitet, og ved det peke på hvordan sykepleier kan veilede og hjelpe for å bedre opplevelsen av denne.

### **Metode**

Vi har brukt litteraturstudie som metode. Den inkluderer 4 vitenskapelige artikler, samt selvvalgt litteratur og egne tanker som var relevante for å besvare problemformuleringen vår.

### **Resultat**

Til tross for en alvorlig sykdom så vi at pasientene hadde god livskvalitet og fant mening med livet. Mening ble funnet hos familie og venner, samt bruk av mestringsstrategier som aksept, hjelpemidler og emosjonsmestring. Det fysiske, psykiske og eksistensielle aspektet var sentralt, og mange av deltakerne opplevde økt psykisk livskvalitet grunnet et dypere perspektiv på livet. Den fysiske livskvaliteten opplevdes for de fleste deltakerne som lav grunnet svinn av kroppslige funksjoner, mens eksistensielle problemer oppstod i tråd med å miste sin tidligere rolle og ensomheten rundt sykdommen. Deltakerne var gjennomgående fornøyde med behandlingstilbudet fra helsevesenet, hvor tilfredsheten av tverrfaglige team trekkes frem. Viktigheten av tilstrekkelig kunnskap og god informasjon legges vekt på.

### **Konklusjon**

Våre funn tyder på at pasientene opplevde livskvalitet. Vi ser nå viktigheten av å etablere et tilstrekkelig helsetilbud, samt fokusere på mestringsstrategier og ivaretagelse av pårørende for å øke livskvaliteten.

### **Nøkkelord**

Sykepleie, ALS, livskvalitet, mening, mestring, informasjon, kunnskap, samarbeid, pårørende

# Innholdsfortegnelse

## FORORD

## SAMMENDRAG

<b>1</b>	<b>INNLEDNING .....</b>	<b>6</b>
1.1	BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA .....	6
1.2	PROBLEMFOMULERING .....	6
1.3	HENSIKT MED OPPGAVEN .....	6
1.4	BEGREPSAVKLARINGER .....	6
<b>2</b>	<b>TEORETISK PERSPEKTIV.....</b>	<b>8</b>
2.1	JOYCE TRAVELBEE .....	8
2.2	AMYOTROFISK LATERAL SKLEROSE .....	9
2.2.1	<i>Konsekvenser for pasienten</i> .....	9
2.2.2	<i>Fysisk aktivitet</i> .....	9
2.2.3	<i>Hjelpemidler</i> .....	9
2.2.4	<i>Pårørende</i> .....	11
2.3	SYKEPLEIE TIL PASIENTER MED ALS.....	11
2.3.1	<i>Rehabiliteringssykepleie</i> .....	12
2.3.2	<i>Organisering av behandling</i> .....	12
2.3.3	<i>Palliativ behandling</i> .....	12
2.3.4	<i>Psykososiale behov</i> .....	13
2.4	STRESS OG MESTRING .....	13
2.4.1	<i>Psykologisk stress</i> .....	13
2.4.2	<i>Mestringsstrategier</i> .....	14
<b>3</b>	<b>METODE.....</b>	<b>15</b>
3.1	HVA ER METODE? .....	15
3.2	VALG AV METODE .....	15
3.3	LITTERATURSØK.....	16
3.3.1	<i>Valg av databaser</i> .....	16
3.3.2	<i>Valg av søkeord</i> .....	16
3.3.3	<i>Valg av søketeknikk og avgrensninger</i> .....	16
3.3.4	<i>Valg av forskningsartikler</i> .....	17
3.3.5	<i>Oversiktstabell</i> .....	17
3.4	ANALYSE .....	18
<b>4</b>	<b>RESULTATER.....</b>	<b>20</b>
4.1	PASIENTENS OPLEVELSER .....	20
4.1.1	<i>Møte med helsevesenet</i> .....	20
4.1.2	<i>Pårørende</i> .....	21
4.1.3	<i>Fysisk, psykisk og eksistensielt aspekt</i> .....	22
4.2	MESTRINGSSTRATEGIER .....	24
4.2.1	<i>Hjelpemidler</i> .....	24
4.2.2	<i>Aksept</i> .....	24
4.2.3	<i>Emosjonsmestring</i> .....	25
4.2.4	<i>Informasjon og kunnskap</i> .....	25
<b>5</b>	<b>DISKUSJON.....</b>	<b>26</b>

5.1 METODEDISKUSJON .....	26
5.1.1 Kvantitativ og kvalitativ tilnærming som metode .....	26
5.1.2 Avgrensninger .....	26
5.1.3 Forskerens bakgrunn.....	27
5.1.4 Utvalg av informanter.....	28
5.2 RESULTATDISKUSJON .....	29
5.2.1 Møte med helsevesenet.....	29
5.2.2 Pårørende.....	30
5.2.3 Fysisk, psykisk og eksistensielt aspekt .....	31
5.2.4 Hjelpemidler .....	33
5.2.5 Aksept .....	34
5.2.6 Emosjonsmestring.....	34
5.2.7 Informasjon og kunnskap .....	35
<b>6 ANVENDELSE AV RESULTATENE I PRAKSIS .....</b>	<b>37</b>
<b>LITTERATURLISTE.....</b>	<b>39</b>
<b>VEDLEGG 1 – SØKEHISTORIKK</b>	
<b>VEDLEGG 2 - OVERSIKTSTABELL OVER ANALYSERTE ARTIKLER</b>	

Antall ord: 10 930

## 1 INNLEDNING

### 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Vi ønsker å skrive om hvordan sykepleier kan bidra til å øke livskvaliteten og gi et mest mulig meningsfullt liv til pasienter som lever med ALS. Bakgrunnen for valget vårt var en ung mann som fikk diagnosen ALS i 2020 som gikk fram i sosiale medier, hvor han belyser lidelsen og tiltak han setter i gang for å bedre situasjonen sin (Sparby, 2020). Det er ikke ofte vi har møtt på personer med denne diagnosen og vi ønsker å styrke kompetansen vår rundt selve sykdommen, og det psykiske aspektet ved å få en slik diagnose.

### 1.2 Problemformulering

Når man får diagnosen ALS innebærer dette innskrenket levetid, og mye av denne tiden vil man ikke være i stand til å ta vare på seg selv og ha behov for mye hjelp. Med dette er det naturlig at livskvaliteten til personer med ALS blir utfordret og flere kan miste livsgnisten. Det er et fåtall av Norges befolkning som får denne diagnosen og det er ikke noe man som sykepleier møter på så ofte (Espeset et al., 2010, s. 249). Vår oppfattelse er at det kan være vanskelige pasientsituasjoner å stå i som både sykepleier og pasient. Vi ønsker å fokusere på hvordan pasienter med ALS kan mestre hverdagen og utfordringer som denne sykdommen forårsaker, samt hvordan de kan opprettholde livskvaliteten og oppleve mening i livet. Vi skal og se på sykepleierens rolle i behandling og pleie av ALS pasienter, og hvordan dette kan påvirke deres opplevelse livskvalitet.

### 1.3 Hensikt med oppgaven

Hensikten med oppgaven er å løfte fram kunnskap om ALS-pasienters opplevelser av livskvalitet, og ved det peke på hvordan sykepleier kan veilede og hjelpe for å bedre opplevelsen av denne.

### 1.4 Begrepsavklaringer

#### *Veiledning*

Sykepleier skal være med å støtte og fremme pasientens mulighet til å ta egne avgjørelser. Ved å gjøre dette må det gis tilstrekkelig og tilpasset informasjon, samt må sykepleier forsikre seg om at informasjonen er forstått. Det skal og vises respekt og omtanke fra sykepleier til

pårørende, og sykepleier må sørge for at pårørendes rett til informasjon er ivaretatt (Norsk Sykepleierforbund, 2019).

### *Hjelpe*

NSF sine yrkesetiske retningslinjer forteller oss om forholdet mellom sykepleier og pasient. Det er viktig at sykepleier ivaretar verdigheten og integriteten til pasienten, og under dette kommer retten til faglig forsvarlig og omsorgsfull hjelp. Pasienten har rett til medbestemmelse, samt å ikke bli krenket. Sykepleier skal lindre lidelse og understøtte håp, mestring og livsmot (Norsk Sykepleierforbund, 2019).

### *Livskvalitet*

Livskvalitet er en subjektiv opplevelse, og vi inkluderer tre dimensjoner i vår forståelse av begrepet: kognitiv, affektiv og eudaimonisk livskvalitet. Kognitiv livskvalitet vil si personens egen oppfattelse av tilfredshet med livet. Affektiv livskvalitet refererer til tilstedeværelse av positive følelser som lykke eller glede, samt negative følelser som sinne, bitterhet, nedstemthet og lignende. Eudaimonisk livskvalitet omhandler psykologiske aspekter, hvor mening med livet og engasjement trekkes frem (Nes et al., 2018, s. 54).

## 2 TEORETISK PERSPEKTIV

### 2.1 Joyce Travelbee

Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleieren hjelper en person en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse, og om nødvendig finne en mening i disse erfaringene. (Travelbee, 1999, s. 29)

Joyce Travelbee var en kjent sykepleiefilosof som fokuserte sin sykepleietenkning på en mellommenneskelig prosess hvor sykepleieren hjelper pasienter med å forebygge, mestre eller finne mening ved sykdom og lidelse. Ifølge Travelbee består sykepleie av å hjelpe den syke og lidende med å finne mening i situasjonen han står i (Kristoffersen, 2011, s. 216). For å klare dette må man etablere et menneske-til-menneske-forhold slik at sykepleier blir kjent med pasienten, og i denne prosessen får den berørte formidlet tanker, følelser og behov via verbal eller nonverbal kommunikasjon. Hun vektlegger hvordan kommunikasjon legger grunnlaget for de ulike tiltakene sykepleier iverksetter, og at disse tiltakene er tilrettelagt for behovene til pasienten (Travelbee, 1999, s. 41).

En sykepleiers overordnede mål er å hjelpe pasienten å mestre og finne mening i lidelsen, og begrepet håp er sterkt knyttet til sykepleierens mål. Håp er rettet mot framtiden, og dette kan være med på å gjøre nåtiden for en pasient som lider mer utholdelig. Håp gir mennesket en viss mulighet til å velge, noe som er med på å styrke autonomi og frihet. Faktorer knyttet til håp er tillit, utholdenhet og mot, alle er viktige aspekter i en ALS-diagnose. Tillit styrkes av troen på at man vil få hjelp når det er behov for det, mens utholdenhet peker på det å stadig prøve på nytt for til slutt å oppnå det man håper på. Mot vises i det å erkjenne vansker og tap ved sykdommen og lidelsen den medfører, og det er viktig å ha mot for å holde ut og ikke gi opp (Kristoffersen, 2011, s. 217).

Å finne mening med situasjoner og hendelser ligger i menneskets natur, og svarene den rammede personen finner på hva og hvorfor bidrar til å gi mening til situasjonen. Meningen må finnes av den enkelte personen selv og vil variere fra person til person, men fellestrekk er at en person vil oppleve mening når vedkommende føler seg betydningsfull og fortsatt har verdi for andre. For å kunne utvikle en slik mening i en situasjon er det nødvendig med støtte og hjelp fra pårørende og profesjonelle hjelpere (Kristoffersen, 2011, s. 219).



## 2.2 Amyotrofisk lateral sklerose

Amyotrofisk lateral sklerose (ALS) er en progressive neurodegenerativ sykdom hvor de motoriske nevronene i ryggmarg, hjernestamme og motorisk cortex angripes. ALS er en sjelden sykdom som rammer 1-2 av 100 000 innbyggere hvert år. De fleste som rammes er over 50 år, men den kan også debutere i yngre alder (Espeset et al., 2010, s. 249). Kun 10 % av tilfellene av ALS går i arv og kalles familiær ALS. Ellers har vi sporadisk ALS, som dukker opp hos tidligere friske personer, og det er ingen som vet sikker årsak til dette (Oslo Universitetssykehus, 2021).

### 2.2.1 Konsekvenser for pasienten

Redusert muskelkraft i ekstremitetene, muskelspasmer, talevansker, sviktende lungefunksjon og lammelser er konsekvenser som oppstår ved ALS, og overlevelsestiden etter stilt diagnose er i gjennomsnitt kun på tre år (Espeset et al., 2010, s. 250). Sykdommen debuterer ulike plasser i det motoriske systemet og hvor sykdommen starter vil ha noe å si for videre utvikling. Det finnes to ulike varianter av ALS: bulbær ALS og spinal ALS. Ved bulbær ALS er det svelget, tungen og ganen som særlig rammes, dette merkes ofte ved svelglammelser, taleproblemer og tyggevaner. Ved spinal ALS er det muskler i armer, skuldre, bein, rygg, bryst og mage som rammes. Det finnes ingen behandling som kan stanse eller snu sykdommen, men det finnes et medikament, riluzol, som har en viss bremsende effekt på sykdommen (Oslo Universitetssykehus, 2021).

### 2.2.2 Fysisk aktivitet

ALS er en inkurabel sykdom og trening vil ikke bedre formen til pasienten, men det er likevel viktig med fysisk aktivitet for å vedlikeholde sirkulasjon og funksjon best mulig. Fysisk aktivitet vil ikke være skadelig for pasienter med ALS, og ved å gjøre forskjellige tøyøvelser kan man unngå innskrenket bevegelighet og leddsmerter. Tøyøvelsene gjør at lengden på sener og muskler opprettholdes (ALS-teamet, 2012).

### 2.2.3 Hjelpemidler

Det finnes en rekke hjelpemidler og rehabiliteringsstrategier som er tilgjengelige for å møte de skiftende behovene til pasienter med ALS. Tilgangen til disse er derimot noe begrenset

grunnet manglende kunnskap og kompetanse hos behandlere (Hobson & McDermott, 2016, s. 530). Under forklarer vi noen hjelpemidler innen kommunikasjon, ernæring og respirasjon.

#### *Kommunikasjonshjelpemidler*

Forsterkende kommunikasjonsutstyr kan bidra til å øke pasientens livskvalitet samt forbedre opplevelsen av pleie. Det kan brukes forskjellig utstyr til å bedre kommunikasjonen, noen foretrekker skrivebrett, mikrofoner eller øyepeketavle. Mer komplisert utstyr som tekst-til-tale maskin, stemmegjenkjenning og øyepeke-programvare kan brukes av pasienter som har tilgang til datamaskin eller nettbrett (Hobson & McDermott, 2016, s. 530). En kombinasjon av lavteknologiske og høyteknologiske hjelpemidler er ofte nyttig. Det finnes også systemer som gjør det mulig å “ snakke ” med ord, setninger, sende SMS'er, styre rullestol og lignende. Om man starter tidlig nok kan man også legge inn ord og setninger med egen stemme (Holmøy & Worren, 2006, s. 2523).

#### *Hjelpemidler for ernæring og svelg*

Underernæring og vektnedgang er typiske bivirkninger ved ALS. I en liten studie om pasienter med perkutan endoskopisk gastrostomi (PEG) foreslår forskerne et høyt kaloriinntak som mulig kan gi sjanse for økt overlevelsestid (Hobson & McDermott, 2016, s. 530). Om diett skal ha noe å si for overlevelsestiden er det nok mest effektivt om det blir introdusert tidlig i sykdomsforløpet. Det er dog usikkert om en slik diett tolereres av pasienter uten PEG. For pasienter som velger PEG er tidspunkt for innsettelse viktig. Om sykdommen har utviklet seg en del kan det å utsette innsettelse av PEG øke faren for risiko under prosedyren og ha liten ernæringsfordel. Det anbefales også regelmessige øvelser for å forbedre hoste- og svelgfunksjon, og råd om kosthold og svelgteknikker (Hobson & McDermott, 2016, s. 531).

#### *Hjelpemidler for respirasjonssvikt*

Type 2 respirasjonssvikt er utilstrekkelig ventilasjon som forårsaker hyperkapné, og er den vanligste dødsårsaken for pasienter med ALS. Non invasiv ventilasjon (NIV) var det første tiltaket som viste seg å ha positiv effekt på både overlevelse og livskvalitet for ALS-pasienter. Det er anbefalt å nøye overvåke respirasjonsfunksjon ettersom tidlig start av NIV gir en overlevelsesfordel (Hobson & McDermott, 2016, s. 531). Bruk av NIV viste en gevinst på omtrent 7 måneder lengre levetid, og forbedret livskvaliteten til brukerne. Å bruke NIV kan være krevende og både pasient og pleier må være utholdende i behandlingen. Pasienter med dårlig overholdelse av behandling eller dårlig ventilasjon vil ikke oppleve en

overlevelseshfordel, men det kan likevel forbedre livskvalitet (Hobson & McDermott, 2016, s. 532).

Svakhet i respiratoriske muskler fører til svekket hostekraft og dårlig sekresjonsklarering, noe som øker infeksjonsfare. Teknikker som forbedrer lungekapasiteten vil gi bedre hostekraft og bidra til å fjerne sekresjon bedre. Ved å bruke en ventilasjonsbag kan dette hjelpe inspirasjon under pusteøvelser og dermed forbedre lungekapasitet og hostekraft (Hobson & McDermott, 2016, s. 533)

#### 2.2.4 Pårørende

Samarbeid med pårørende er essensielt, da de er viktige støttespillere for pasienten. Dersom en person blir rammet av en alvorlig sykdom, som ALS, vil dette også ramme de nærmeste i familien. Pårørende vil ha egne utfordringer og tema de trenger å luften, diskutere eller bearbeide. Ofte har de spørsmål de trenger konkrete svar på, og behov for praktisk hjelp i forbindelse med hjem og arbeid. Dette er noe sykepleiere kan bidra med (Kristoffersen, 2011, s. 319).

Det å se sin nærmeste svinne hen er en enorm påkjenning for den pårørende. De trenger tverrfaglig hjelp med informasjon, omsorg og omtanke fra sykdommen debuterer og gjennom hele sykdomsforløpet. De må bevitne at en av sine nærmeste gradvis blir dårligere og etterhvert miste evnen til å kommunisere. De må også forholde seg til at pasientens levetid er betraktelig begrenset (Espeset et al., 2010, s. 250).

### 2.3 Sykepleie til pasienter med ALS

Å utøve sykepleie til pasienter med ALS kan være utfordrende og krevende på grunn av sammensatte og langvarige problemer. Til tross for et alvorlig sykdomsbilde er det viktig for sykepleier å huske at syn, hørsel, sensoriske funksjoner og tenkeevne ikke er påvirket, da det kan være lett å feilbedømme pasientenes kapasitet. Det er viktig å ha gode kunnskaper om sykdommen og alltid holde seg oppdatert så man kan være i forkant av sykdomsutviklingen. De ulike hjelpemidlene pasienten trenger må være på plass tidlig i løpet (Espeset et al., 2010, s. 250).

### 2.3.1 Rehabiliteringssykepleie

Rehabilitering har ikke alltid som mål at pasienten skal gjenopprette tidligere funksjon, og i dette avsnittet bruker vi rehabiliteringssykepleie som en måte å orientere seg i livet etter å ha blitt rammet av en alvorlig sykdom (Romsland et al., 2015, s. 123). For å støtte pasientens livsmot, håp og mening må sykepleier legge til rette for endrings- og læringsprosesser som er med på å styrke dette. Man må også hjelpe pasient og pårørende å tolke og forstå situasjonen og gi god informasjon om konsekvenser dette kan gi. Sykepleier må derfor sitte på god kunnskap på flere områder som kan ha betydning for rehabiliteringsprosessen (Romsland et al., 2015, s. 123).

Omgivelsene rundt pasienten er med på å påvirke rehabiliteringen, de kan enten fremme eller hemme forløpet. Det er sykepleiers oppgave å tilrettelegge omgivelsene rundt pasienten slik at de er funksjonsfremmende. Omgivelsene rundt pasienten skal ikke hindre sosial deltakelse, og det optimale er om omgivelsene er utformet slik at det fremmer deltakelse for alle. Pasienten skal kunne bli utfordret i en trygg ramme hvor det skal være mulig å nå rehabiliteringsmål (Romsland et al., 2015, s. 131).

### 2.3.2 Organisering av behandling

Ettersom pasienter med ALS har komplekse behov er det anbefalt at behandling av sykdommen ledes av et tverrfaglig team som tilbyr helhetlig sykepleie gjennom sykdommen. Å motta behandling av tverrfaglige team kan også bidra til redusert og forkortet sykehusopphold, økt sannsynlighet for bruken av riluzole og økt følelse av livskvalitet. Det assosieres også med lengre levetid og mer selvstendig bruk av ulike hjelpemidler (Hobson & McDermott, 2016, s. 527). Siden sykdommen er så sjelden bør fagpersonene som skal delta i det tverrfaglige teamet få undervisning fra spesialister (Espeset et al., 2010, s. 250).

### 2.3.3 Palliativ behandling

Palliativ behandling er en tilnæringsmåte til pasient og pårørende som har til hensikt å forbedre livskvalitet i møte med livstruende sykdom. Dette kan man gjøre ved å forebygge og lindre lidelse, kartlegge og identifisere smerte og andre problemer av fysisk og psykososial og åndelig art. Palliativ behandling verken fremskynder eller forlenger dødsprosessen, men tilnæringsmåten ser på døden som en del av livet (Mathisen, 2016, s. 412).

Palliativ behandling er ikke begrenset til livets avslutning, men det fokuserer på å opphøre lidelse gjennom hvert steg av sykdommen. Det kan inkludere å sette mål til behandlingen som er konsistent med pasientens fysiske, psykososiale, emosjonelle og åndelige verdier (Bellomo & Cichminski, 2015, s. 50).

#### 2.3.4 Psykososiale behov

ALS har en alvorlig prognose og pasienten har krav på realistisk informasjon om sykdommen. Samtidig er det individuelle variasjoner innen sykdomsutviklingen, og derfor viktig å ikke frata pasienten all form for håp. Å hjelpe pasienten med sorgen som kommer av tapt helse og tid er en viktig oppgave for helsepersonell. Målet er at pasienten skal oppleve livskvalitet, og leve mest mulig meningsfylt den sisten tiden han har igjen. I dette arbeidet er det viktig å hjelpe pasienten til å bevare identitets- og verdighetsfølelse, samt utøve respektfull behandling. Det at pasienten lengst mulig får beholde sine vaner betyr mye for selvfølelsen (Espeset et al., 2010, s. 251).

Tapet av evnen til å kommunisere med andre er en traumatisk opplevelse for pasienten. Etter hvert vil også mimikken i ansiktet forsvinne, og dermed vil heller ikke kroppsspråket gi antydninger på hva pasienten vil formidle. Å skape et mest mulig meningsfullt liv på dette stadiet krever svært mye fra omgivelsene. Sykepleierens evne til å være nær og forutse behovene til pasienten vil bety mye for både pasient og pårørende (Espeset et al., 2010, s. 251).

### 2.4 Stress og mestring

Sykepleier som møter pasienter med ALS burde ha god kunnskap om stressreaksjoner, mestringsstrategier og hvordan skadeomfanget kan begrenses så mye som mulig. Det er av stor betydning å kunne iverksette tiltak for å forebygge stress eller fremme mestring når dette er nødvendig. For mennesker som lever med kroniske sykdommer, som ALS, er personlig mestring og kontroll over eget liv et essensielt mål (Kristoffersen, 2016, s. 237).

#### 2.4.1 Psykologisk stress

Psykologisk stress kan oppstå om man møter på trussel, usikkerhet eller tap av kontroll. Det er ikke unormalt å føle på stressrelatert angst ved psykisk stress, og reaksjoner på dette kan føre til forsvarsmekanismer som fortregning, benektelse eller rasjonalisering (Kristoffersen, 2016, s. 241). Lazarus og Folkman definerer begrepet psykologisk stress som et forhold

mellom personen og omgivelsene, og når situasjonen overskrider personens ressurser og setter hans velvære i fare (Kristoffersen, 2016, s. 247).

#### 2.4.2 Mestringsstrategier

Selve begrepet mestring omhandler et bredt spekter av handlinger og strategier som utføres for å kontrollere ytre så vel som indre konflikter. Lazarus og Folkman skiller mellom to ulike strategier som man kan bruke for å oppnå mestring i stressende situasjoner: problemorientert mestring og emosjonelt orientert mestring (Kristoffersen, 2016, s. 248-250).

##### *Problemorientert mestring*

Hensikten med problemorientert mestring er at personen skal kunne løse eller takle stressende situasjoner og få et bredere utvalg av handlingsmuligheter. Dette vil gjerne være aktive og direkte handlinger for å kunne kontrollere situasjonen. Problemorientert mestring kan og være med på å følelsesmessig bearbeide situasjoner som ikke kan forandres, for eksempel det å bli diagnostisert med ALS. Jo mer stressende en person opplever en situasjon jo større er sjansen for at personen ikke klarer å velge en aktiv strategi for å løse den (Kristoffersen, 2016, s. 249-250).

##### *Emosjonelt orientert mestring*

Ved emosjonelt orientert mestring er hensikten å redusere og kontrollere ubehagelige følelser som er relatert til den stressende situasjonen. Her er det altså fokus på å endre personens opplevelse av en situasjon fremfor å prøve å endre selve situasjonen. Denne form for mestring er livsnødvendig for å holde ut og takle situasjoner man ikke kan endre på. I enkelte situasjoner kan emosjonelt orientert mestring oppfattes som forsøk på å unngå eller flykte fra situasjonen og problemet. Dette kan være å benekte, omdefinere eller bortforklare problemet. Man kan og bagatellisere alvoret i situasjonen eller fokusere på andre ting for å holde stresset på avstand (Kristoffersen, 2016, s. 251).

## 3 METODE

### 3.1 Hva er metode?

“En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener formålet hører med i arsenalet av metoder”. (Aubert sitert i Dalland, 2020, s. 53). Metode er en fremgangsmåte som forklarer hvordan man innhenter informasjon. Det er veien til et mål og en beskrivelse av stegene man tar for å komme dit (Dalland, 2020, s. 53-56).

Det finnes ulike metoder, og i sykepleieforskning brukes vanligvis enten kvantitativ eller kvalitativ, men det kan også brukes en blanding av begge. Grunnlaget for valg av metode er at den bestemte metoden belyser ditt spørsmål eller hensikten på best mulig måte. Både kvalitative og kvantitative metode gir oss en bedre forståelse av samfunnet vi lever i og hvordan vi handler og samhandler (Dalland, 2020, s. 54).

Gjennom kvantitativ metode får vi målbare data, som for eksempel tall. Med konkrete tall kan vi få et mer nøyaktig bilde av dataene. Kvantitativ metode analyserer et høyt antall enheter samtidig, dette gir oss et grunnlag for større breddekunnskap. Datainnsamlingen skjer uten direkte kontakt i feltet, som regel gjennom spørreundersøkelser med faste svaralternativ. Dette gir oss et mer helhetlig bilde utenfra fenomenet (Dalland, 2020, s. 54-55).

Kvalitativ metode gir et bilde på personers opplevelser, følelser, erfaringer og meninger, og er dermed ikke målbare. Den går i dybden og får frem det særegne. Datainnsamling er i direkte kontakt med feltet, gjennom intervju og observasjoner. Målet er å vise forståelse og se fenomenet innenfra (Dalland, 2020, s. 55).

### 3.2 Valg av metode

Anvendt metode i utformingen av vår oppgave bygger på en integrativ litteraturstudie. Ifølge Friberg handler litteraturstudie om å få en oversikt over forskning ved et spesifikt tema innenfor sykepleiens kompetanse- og virksomhetsområde. Dette kan være omsorgsrelatert kunnskap eller et eksistensielt problem. Gjennom denne litteraturoversikten dannes en ny helhet (Friberg, 2017, s. 141).

Opgavens vitenskapelige grunnlag består av et utvalg relevante og vesentlige forskningsartikler. Vi skal analysere og plukke ut informasjon fra hver artikkel som er nyttig for vår oppgave. På denne måten dannes det en samlet helhet fra de ulike artiklene.

Datamaterialet vårt er hentet fra fire vitenskapelige artikler. Vi kommer til å bruke både kvalitative og kvantitative data for å svare på vår hensikt, da vi mener det er relevant for å få en større helhet i oppgaven.

### **3.3 Litteratursøk**

#### **3.3.1 Valg av databaser**

Vi startet tidlig i forløpet med søket etter aktuelle forskningsartikler. For å finne artikler som passet vår hensikt søkte vi i flere sykepleiefaglige og medisinske databaser: Svemed+, Cinahl, PUBmed og British Nursing Index. I tillegg gjorde vi søk i søkemotorene Oria og Google Scholar. Vi endte opp med å bruke artikler fra databasene Svemed+ og PUBmed til vår oppgave, hvor vi har hentet to artikler fra hver. Valg av databaser ble gjort på grunnlag av anbefaling fra Universitet i Stavanger, og relevans innenfor sykepleiefaget.

#### **3.3.2 Valg av søkeord**

Innledende i søkeprosessen startet vi bredt, og brukte søkeord som “ALS”, “livskvalitet” og “Amyotrofisk lateral sklerose”. Her fikk vi opp flere treff, med et vidt spekter av forskning. Vi leste noen av overskriftene før vi fant ut at det ble for generelt. Videre spesifiserte vi søkene ved å gå over til avansert søk og la til bindeordet AND. Etter hvert gikk vi også over til å bruke mer engelske søkeord, da det var få relevante forskningsartikler på norsk. Et eksempel på en søkekombinasjon som ble brukt var “meaning” AND “als or amyotrophic lateral sclerosis”. Viser til vedlegg 1 for videre beskrivelse av søkehistorikk.

#### **3.3.3 Valg av søketeknikk og avgrensninger**

For å finne frem til den litteraturen som best belyste vår hensikt, brukte vi det Dalland kaller et strukturert litteratursøk. Det innebærer at man benytter kriterier som begrenser søkingen (Dalland & Trygstad, 2020, s. 148). Valg av artikler ble basert på inklusjonskriteriet om at artiklene var fagfellevurderte. For å sikre dette ble feltet “Peer Reviewed” huket av under søket (Dalland & Trygstad, 2020, s. 145). For at vi skulle forstå artiklene, måtte de være på engelsk eller et skandinavisk språk. Vi ønsket også at funnene ikke skulle være fravikende fra norsk praksis. Vi gjorde en geografisk avgrensning innenfor den vestlige verden, hvorav to av



artiklene er hentet fra Norge, en fra Sverige og en fra Frankrike (Dalland & Trygstad, 2020, s. 149).

Forskning er ferskvare, så på flere av søkene gjorde vi en tidsavgrensning (Dalland & Trygstad, 2020, s. 149). I hovedsak ønsket vi artikler fra de ti siste årene, men under søkeprosessen fant vi to artikler som var utenfor dette tidsspennet som vi synes var relevant for vår hensikt. Etter nøye vurdering, som blir gjort rede for i diskusjonsdelen, valgte vi å beholde disse artiklene.

### 3.3.4 Valg av forskningsartikler

I vår oppgave har vi plukket ut to kvantitative og to kvalitative forskningsartikler. Begge metodene var relevant for å gi best mulig svar på vår hensikt. Under søkeprosessen var det flere av artiklene som ble ekskludert fordi vinklingen ble mot nærmeste pårørendes opplevelse av livskvalitet til pasienter med ALS. Artiklene som ble valgt er basert på inklusjonskriterier som er beskrevet over. Vi ønsket at artiklene skulle følge IMRaD-strukturen som regelmessig brukes ved oppbygging av forskningsartikler (Dalland & Trygstad, 2020, s. 157). Alle artiklene utenom én følger denne strukturen. Flere artikler ble lest igjennom, og veid opp imot vår hensikt til oppgaven. Tabellen under viser en oversikt over valgt artikler.

### 3.3.5 Oversiktstabell

<i>Tittel, forfatter, årstall, land.</i>	<i>Hensikt</i>	<i>Perspektiv</i>	<i>Metode</i>	<i>Database</i>
”Coping strategies in relation to quality of life in amyotrophic lateral sclerosis” Montel S., Albertini L. & Spitz E. (2011). Frankrike.	Utforske mestringsstrategiene til pasienter med ALS, og sammenhengen mellom disse strategiene og deres oppfattede helserelaterte livskvalitet.	Pasient	Kvantitativ, spørreundersøkelse av 49 pasienter.	PUBmed
“Beretninger fra livet med amyotrofisk lateral sklerose”	Belyse hvordan livet med als oppleves av den syke, med utgangspunkt i tre patografier.	Pasient	Kvalitativ. Narrativ forskning. Tolkning av tre patografier.	Svemed+

Holmøy, T. & Frich, J.C. (2006). Norge.				
“Livskvalitet hos pasienter med amyotrofisk lateral sklerose”.  Leirvik, A., Liverød, M. & Holmøy T. (2006). Norge.	Undersøke egenopplevd livskvalitet blant pasienter med ALS, behandlet av et tverrfaglig team med spesialkompetanse i denne sykdommen, samt i hvilken grad teamet klarer å tilfredsstille pasientens behov.	Pasient	Kvantitativ. Strukturert intervju, og kartlegging ved hjelp av SF- 36.	Svemed+
“Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients”.  Ozanne, A.O., Granheim, U.H. & Strang, S. (2012). Sverige.	Hvordan personer med als finner mening med livet til tross for sin sykdom, og hva som hjelper eller hindrer dem.	Pasient	Kvalitativ. 14 individuelle intervju av pasienter med amyotrofisk lateral sklerose.	PUBmed.

### 3.4 Analyse

Analysearbeidet av forskningsartiklene ble gjort i lys av Fribergs analysemodell. Friberg beskriver analysen som en bevegelse fra en helhet til deler, og så tilbake til en ny helhet. Helheten viser til de valgte artiklene. Delene oppstår ved at resultatene fra artiklene deles opp, med hensikt om å finne aspekter som har betydning for vår problemstilling. Den nye helheten blir skapt på bakgrunn av tolkning og sammenslåing av de ulike aspektene, med andre ord resultatene (Friberg, 2017, s. 135).

Valgte artikler ble gjennomgått nøye, for å dra frem de viktige punktene for den enkelte artikkelen. Vi skrev referat fra hver artikkel, og trakk frem likheter og ulikheter, for å finne frem til de underliggende mønstrene (Friberg, 2017, s. 150). Vi kom frem til følgende kategorier:

Hovedkategorier	Underkategorier
Pasientens opplevelser	Møte med helsevesenet
	Pårørende
	Fysisk, psykisk og eksistensielt aspekt
Mestringsstrategier	Hjelpemidler
	Aksept
	Emosjonsmestring
	Informasjon og kunnskap

## 4 RESULTATER

### 4.1 Pasientens opplevelser

#### 4.1.1 Møte med helsevesenet

I artiklene vi har valgt leser vi om ulike opplevelser og holdninger til helsevesenet. Studiene trekker frem hvordan det er for pasienten å være avhengig av helsehjelp. De belyser omfattende behov for tilrettelegging, behandling og hjelp ved en ALS-diagnose.

I artikkelen som omfatter tre patografier kommer det frem at to av individene fant det nedverdiggende å motta hjelp fra fremmede til intime gjøremål i starten av sykdomsforløpet, men over tid endres deres holdninger. Holdningsendringen skjer ved at forfatterne “reiser” tilbake til barndommen. Ved å sammenligne seg selv med et spedbarn skjærer de seg selv for skammen som avhengigheten medfører (Holmøy & Frich, 2006, s. 3298). To av informantene i studien sa det slik:

*“Jeg har fått en navlestreng. Som en nyfødt. All næring kommer gjennom strengen. Nå mates jeg atten timer i døgnet”.*

*“Jeg begynte å nyte avhengigheten. Nå nyter jeg det når de snur meg på siden og smører inn baken min eller masserer beina mine. Jeg nyter det i fulle drag. Jeg lukker øynene og suger det i meg. Og det virker veldig kjent. Det er som å være barn igjen. Noen bader en. Noen løfter en. Noen tørker en. Vi vet alle hvordan det er å være barn. Det hviler i oss alle sammen”.*

Å motta hjelp var også med på å skape mening hos noen av pasientene, det å føle seg trygg i at de mottar og kommer til å motta den hjelpen de har behov for. Det er variasjon i hvordan pasientene mottar helsehjelp i studiene. I studien til Leirvik et al. (2006) ble 14 deltakere behandlet av et spesialteam, og de svarte at de var mest fornøyde med teamets tilgjengelighet og hjelpen de fikk til å tilrettelegge hjemmet. På disse to punktene scorer de 1,7 og 2 i gjennomsnitt hvor 1 er best mulig.

Den narrative forskningen til Holmøy og Frich (2006, s. 3298) viser på en annen side kampen for å få god nok pleie. Paalsrud forteller:

*“... en kamp jeg mente jeg skulle slippe å føre i min situasjon: kampen mot systemer, mot et helsebyråkrati som ligger over og styrer institusjoner og derved den enkelte*

*pasient mulighet til fortsatt å beholde sin verdighet og en så god livskvalitet som mulig”.*

Paalsrud har et kritisk perspektiv mot helsevesenet, og beskriver hvordan han føler han blir møtt med ansvarsfraskrivelse i en rekke situasjoner. I de andre studiene er de fleste deltakerne fornøyd med helsehjelpen de mottar, og flere sier noe om hvor viktig det er med god hjelp.

*“But I don't think I would be so happy if I hadn't had my assistants. Probably, my life would have been a misery. Then I would have just been lying there and not going out. My assistants make it possible for me to go out”.* (Ozanne et al., 2013, s. 2145)

Lindquist er hard i sin kritikk av et tungrodd trygdesystem, men helsevesenet og pleierne får jevnt over positive tilbakemeldinger fra henne. De nære pleierne får bedre omtale enn legene (Holmøy & Frich, 2006, s. 3298). Ozanne et al. (2013) sin studie beskriver hvordan tverrfaglig hjelp kan øke livskvaliteten til pasientene. Informantene pekte på bedre pleie, mer kontroll og bedre behandling av symptomer og redusert antall innleggelser samt lengden på innleggelsene. Det kom fram en gjennomgående tilfredshet med tilbudet fra spesialteamet hos pasientene.

#### 4.1.2 Pårørende

For deltakerne var det å vite at deres sykdom forårsaker lidelse hos familiene deres en tung byrde å bære. Til tross for denne byrden samt andre negative følelser korrelert til sykdommen, var det gjennom familie og venner pasientene fant mening. Tilstedeværelsen av familie og venner hjalp å redusere ensomheten mange følte på. Flere deltakere forklarte hvordan familiene ikke lenger tok hverandre for gitt og støttet hverandre mer etter diagnostisering av ALS, det ble mindre fokus på diskusjoner og argumenter. Følelsen av å bli akseptert som individ og få støtte fra venner og familie var en faktor som hjalp deltakerne å finne mening (Ozanne et al., 2013, s. 2145).

*“What do I think is important?//Having someone who cares about you, that...one we don't fight over small things, that we stand up for each other. These are things one took for granted before”.* (Ozanne et al., 2013, s. 2145)

*“Yes, I can see that when I see them (the grandchildren), now that then I forget that I have this (the disease)”.* (Ozanne et al., 2013, s. 2145)

I studien til Ozanne et al. (2013) leser vi at flere av deltakerne opplevde møte med familiens dødsangst som en for stor byrde å bære. Derfor unngikk pasientene å konfrontere familiens angst. For å lette på egen skyldfølelsen forberedte mange seg på døden ved å fullføre praktiske gjøremål som å skrive testament, planlegge begravelse og lignende. Noen av deltakerne isolerte seg etter å ha fått diagnosen på grunn av skam rundt sykdommen og de fysiske handikap den førte med seg. På denne måten distanserte de seg fra sympatien fra andre.

*“I’ve told my friends that I’ve got ALS, i haven’t told people I don’t associate with. I don’t think they have anything to do with that. Maybe it’s stupid, but one get, when they talk about how terrible it is, that’s why i haven’t told everybody”.* (Ozanne et al., 2013, s. 2145)

Sykdommen førte for flere til en frykt for å være fysisk alene. Noen følte på fysisk og eksistensielt fravær fra andre. Den eksistensielle ensomheten økte i tilfeller hvor familiene fant det vanskelig og prate sammen eller om deltakeren følte på at det var dens jobb å ta vare på og støtte resten av familien (Ozanne et al., 2013, s. 2145). I en annen studie fortelles det om store prøvelser med økende funksjonshemninger, og om at deltakerne ikke lenger makter å fylle sine tidligere sosiale roller (Holmøy & Frich, 2006, s. 98).

I studien til Leirvik et al. (2006) er informasjon til pårørende et av punktene pasientene er minst fornøyd med. Her var gjennomsnittet til informasjon til pårørende 3,2 på en skala hvor 1 er svært fornøyd og 7 er svært misfornøyd. Fire av 14 pasienter svarte 6 eller 7 på informasjon til pårørende, noe som tilsier at denne er for dårlig. Til tross for dette viste de likevel en total tilfredshet med teamets arbeid.

#### 4.1.3 Fysisk, psykisk og eksistensielt aspekt

Flere av deltakerne i den ene studien følte hele deres eksistens ble satt på pause på grunn av fysisk tap. De fryktet å føle seg som fange i egen kropp hvor deres mulighet til å gå, kommunisere og uttrykke seg forsvant. Et fellestrekk blant pasientene var en form for tilbaketrekning av kroppen heller enn å bli agitert over en kropp som ikke lyster lengre (Holmøy & Frich, 2006, s. 3298). Skuffelsen av å måtte være avhengig av andre var også tilstede. Bekymringer oppstod i tråd med det å ikke vite forløpet, hvor lang tid det vil ta eller hva som vil ramme dem hardest.

*“But it is the questions around it all, that you can't get an answer for, if there are any drugs, that you don't know how long it will take.// That's the scary thing”. (Ozanne et al., 2013, s. 2144)*

De fleste deltakerne unngikk så langt det lot seg gjøre å tenke på fremtiden og hva som kom til å skje, de kjente på vanskeligheter med å finne mening i livet når de så seg selv som en byrde og fullt pleietrengende i nær fremtid. Håpløshet var også en kjent følelse for flere, og den oppstod på grunn av at det ikke finnes en kur for sykdommen. Opplevelsen av at ingenting gir noe mening ettersom de uansett skal dø fulgte flere (Ozanne et al., 2013, s. 2144).

Gjennomgående scoret pasientene i Leirvik et al. (2006) sin studie lavt på fysisk livskvalitet, men relativt høyt på mental livskvalitet. I scoren for fysisk livskvalitet bidrar fysiske begrensninger, smerte og generell helse mest. For mental livskvalitet var det vitalitet, sosial funksjon, begrensninger på grunn av emosjonelle problemer og mental helse som bidro mest til scoren.

Mange kjente på angst relatert til døden og denne angsten kontrollerte til slutt livene deres. Det fysiske tapet førte til følelser av frykt, skuffelse og angst. Opplevelsen av urettferdighet oppstod hos noen, med tanker om at ingenting var bra og for noen oppstod tanken om at Gud ikke eksisterte. Noen mistet deres religiøse tro på grunn av sykdommen (Ozanne et al., 2013, s. 2144).

Flere av deltakerne fortalte også om at deres perspektiv på livet hadde vokst fra et grunne til en mer dyp forståelse.

*“....but sometimes I think that good, I am lucky to get another dimension in life”  
(Ozanne et al., 2013, s. 2146).*

Det var nå lettere for de å leve i nuet og ikke bekymre seg for ting lenger fram i tid, noe som bidro til styrke for å kjempe og en følelse av at de ikke var klar for å avslutte livet enda. Å finne glede blant mindre hendelser og gjenstander var lettere. Dette betydde ikke at de ikke var triste over situasjonen de var i, men det var ikke lenger like viktig å bruke energi på å irritere seg over forhold som tidligere hadde påvirket dem (Ozanne et al., 2013, s. 2146).

## 4.2 Mestringsstrategier

### 4.2.1 Hjelpemidler

Tekniske hjelpemidler er en stor del av behandlingstilbudet. Hjelpemidlene er med på å opprettholde en viss funksjon i hverdagen. Vi leser om ulike opplevelser og meninger om bruken av hjelpemidler. Holmøy og Frich (2006) skriver at Lindquist uttrykte takknemlighet i forhold til hjelpemidler med kommunikasjon og BiPap-støtte, mens Paalsrud var allerede tilkoblet respirator da han fikk diagnosen, og tvilte ikke på at dette var riktig behandling. Schwartz tar derimot avstand fra hjelpemidler, da han ikke ønsket å leve med dette.

Leirvik et al. (2006) skriver om oppgavene til spesialteamet som følger pasientene med ALS hvor en av deres oppgaver er å tilrettelegge hjelpemidler og hjemmesituasjonen. Det foretas hjemmebesøk hvor det kartlegges behov og tilrettelegging. Teamet hadde kontakt med pleietjenesten i bydelen hvor pasientene bodde. Spørreundersøkelsen SF-36 tar utgangspunkt i behovet for hjelpemidler på 4 områder: forflytning, ernæring, kommunikasjon og respirasjon. Det ble gitt poeng fra 0-2, hvor 0 er ingen funksjonssvikt, 1 er moderat nedsatt funksjon uten behov for hjelpemidler og 2 er behov for hjelpemiddel. Det var behovet for hjelpemiddel og ikke bruken av det som ble lagt til grunn i undersøkelsen ettersom noen pasienter hadde en høy terskel for å ta i bruk hjelpemiddel - selv om de hadde behov for det tok de det likevel ikke i bruk (Leirvik et al., 2006, s. 2520). På en skala fra 1-7 hvor 1 er meget fornøyd, ga deltakerne et gjennomsnitt på 2 for hjelpen de fikk med å tilrettelegge hjemmesituasjonen.

### 4.2.2 Aksept

Montel et al. (2012) sin undersøkelse inneholdt 14 dimensjoner av mestring: 1- distraksjon, 2- aktiv mestring, 3- fornektelse, 4- følelsesmessig støtte, 5- instrumentell støtte, 6- frakobling, 7- ventilasjon, 8- positiv perspektiv, 9- planlegging av fremtiden, 10- aksept, 11- humor, 12- religion, 13- selvskyld og 14- stoffbruk. Hver dimensjon ble rangert med 4 poeng, fra mye til aldri. Det kommer fram at nr 10 - aksept scorer høyest, mens nr 14 - stoffbruk scorer lavest av mulige mestringsstrategier.

Bruken av aksept som mestringsstrategi er gjengitt i flere av studiene. Å akseptere nåtiden var med på å skape en form for mening, og ga hjelp til fokus på det viktige der og da. Det betydde ikke nødvendigvis at pasientene måtte godta sykdommen, men å akseptere selve situasjonen gjorde det lettere å skape mening i livet. Lindquist og Schwarts forsonte seg med tiden med



sykdommen sin, mens Paalsrud beskrev ikke samme forsoning i sin bok (Ozanne et al., 2013, s. 2145; Holmøy & Frich, 2006, s. 3298).

To av forfatterne fra studien til Holmøy og Frich (2006) som følte det var nedverdiggende å ta imot hjelp fra fremmede til intime gjøremål, benyttet en mestringsstrategi hvor de reiste tilbake til barndommen og assosierte pleien de fikk nå med å være barn igjen. Denne mekanismen hjalp pasientene til å skjerme seg fra skammen og tapet av kontroll. På denne måten opprettholdt de selvaktelsen.

#### 4.2.3 Emosjonsmestring

I Montel et al. (2012) leser vi om korrelasjonen mellom de mentale komponentene og ulike mestringsstrategier. Det var spesielt emosjonelle mestringsstrategier som ble positivt knyttet til fysiske og mentale dimensjoner. Emosjonelle mestringsstrategier er brukt i flere av studiene. I Holmøy og Frich (2006) omdefinierer to av bokforfatterne sin tanke om intimstell til en positiv opplevelse fra barndommen. Noen av deltakerne i Ozanne et al. (2013) sin studie isolerte seg en periode etter diagnostisering før de aksepterte at de trengte hjelp.

Dess flere av forsøkspersonene som brukte disse strategiene, dess høyere ble deres livskvalitet. Motsatt så ser vi at stoffmisbruk og ventilering av følelser er to av mestringsstrategiene som har en negativ relasjon til de mentale komponentene og at jo mer man bruker disse strategiene jo verre vil den mentale statusen til pasientene være.

#### 4.2.4 Informasjon og kunnskap

På grunn av bekymringer og frykt, uttrykte informantene betydningen av god informasjon. Pasienter som opplevde å ha fått tilstrekkelig og nøyaktig informasjon om sykdomsprosess og -forløp samt om ulike problemstillinger, mestret situasjonen bedre. Pasientene påpekte betydningen av tverrfaglig team rundt seg, for å kunne motta god nok informasjon og behandling av symptomene (Ozanne et al., 2013, s. 2146).

Å tilby støtte og relevant informasjon fra egne team som jobber med ALS, palliative team og andre områder ettersom hva de skulle ha behov for kan bidra til at pasienten føler seg trygg, klarer å finne mening i livet og et ønske om å leve istedenfor et om å dø, erfarte informantene (Ozanne et al., 2013, s. 2147).

## 5 DISKUSJON

Diskusjonsdelen er delt i to deler, metodediskusjon og resultatdiskusjon. I metodediskusjonen retter vi et kritisk blikk mot kildene vi har brukt og forskningen vi har funnet. Mens i resultatdiskusjonen skal vi drøfte og diskutere resultatene vi har funnet i sammenheng med anvendt faglitteratur opp mot vår hensikt.

### 5.1 Metodediskusjon

#### 5.1.1 Kvantitativ og kvalitativ tilnærming som metode.

I oppgaven har vi brukt to kvantitative og to kvalitative vitenskapelige forskningsartikler. Bakgrunn for valg av begge metoder var vårt ønske om å se et større bilde av helheten. Livskvalitet er en subjektiv opplevelse, noe som gjør det naturlig å velge en kvalitativ tilnærming. Kvalitativ metode går ut på akkurat det å gå i dybden, og fange opp pasientens meninger, opplevelser og følelser. Samtidig er opplevelser av livskvalitet personlige, i korrelasjon med den enkeltes verdier. Dette talte for å også inkludere kvantitative studier, som ga oss mulighet til å gå i bredden, og få et mer representativt inntrykk (Dalland, 2020, s. 54-55). Begge de kvantitative artiklene benytter seg blant annet av skjemaet Short Form 36 Health Survey (SF-36), som er et validert spørreskjema om helserelatert livskvalitet. Spørreskjemaet består av 36 spørsmål som henholdsvis beskriver fysisk og mental livskvalitet (Leirvik et al., 2006; Montel et al., 2012).

#### 5.1.2 Avgrensninger

##### *Geografisk*

Vi ønsket at artiklene helst skulle være fra vestlige land, så i søkeprosessen valgte vi bevisst å avgrense søket med tanke på dette. Avgrensingen ble gjort for å få relevante og sammenlignbare data, ettersom forholdene i helsevesenet vil være tilnærmet likt som Norge i de fleste vestlige land. Hadde vi hentet data fra andre land, måtte vi tatt mer hensyn til kulturforskjeller, lover og regler som kan være fravikende fra norsk praksis. Avgrensingen kan likevel ha ført til at vi har utelukket relevant litteratur fra oppgaven vår, da vi under søkeprosessen fikk opp flere artikler fra andre land som passer vår problemstilling.

##### *Språk*

For at vi skulle kunne forstå innholdet i de vitenskapelige artiklene måtte de være på engelske eller skandinavisk språk. To av artiklene vi brukte i vår oppgave var på engelsk. Vi leste godt

igjennom tekstene, og oversatte dem etterhvert til norsk. I denne prosessen kan det hende at enkelte av våre oppfattelser og tolkninger av tekstene er annerledes enn det faktiske budskapet i artiklene. Det kan også være at vi har utelukket essensielle punkter som er viktige for artikkelens innhold. Det kan tenkes at noen med høyere språklig kompetanse ville tolket resultatene annerledes. Samtidig mener vi at vi har tolket og forstått artiklene vi har valgt ut på en god måte.

### *Tidsbegrensning*

Som nevnt tidligere i oppgaven ønsket vi at utgivelsen av artiklene skulle være fra de ti siste årene, på grunnlag av at forskning er ferskvare (Dalland & Trygstad, 2020, s. 149). Likevel fant vi to artikler utenfor dette tidsspennet, som vi har valgt å anvende i vår oppgaven. Vi ønsket noen norske artikler, og det var lite forskning av nyere tid på området. Begge artiklene omhandler pasienters egenopplevde livskvalitet, til tross for å leve med sykdommen ALS. Hvordan livskvalitet oppleves for den enkelte er subjektivt, og vil alltid variere om det er beskrevet nå eller for over ti år siden.

Riluzol er det eneste medikamentet som har moderat bremsende effekt på sykdommen, og det ble lansert i 1995. Etter dette har det stått stille i forskningen ved behandling av ALS. De fleste som får diagnosen blir satt på riluzol, men dersom de får bivirkninger eller har kommet langt i sykdomsforløpet er det lav terskel for at medikamentet blir seponert (Oslo Universitetssykehus, 2021). På grunnlag av den minimale forandringen i behandling av sykdommen og selve sykdomsforløpet, ser vi på artiklene våre som fortsatt relevante.

Imidlertid kan det ha skjedd en utvikling i den palliative behandlingen (Kaasa & Haugen, 2006, s. 327). Dette kan være med på å senke lidelsen gjennom sykdomsforløpet hos pasientene med ALS. Samtidig ser vi likhetstrekk mellom artiklene skrevet i 2006, og de fra nyere tid. Oppfattelsen av livskvaliteten ser ut til å samsvare over tid, og informantene trekker frem de samme essensielle punktene. De kvantitative artiklene vi har valgt ut bruker begge skjemaet SF-36, hvor den ene er fra 2006 og den andre fra 2011. Her ser vi flere likhetstrekk i svarene hos pasientene.

### 5.1.3 Forskerens bakgrunn

For å styrke artiklenes reliabilitet var vårt ønske at alle forfatterne skulle ha helsefaglig bakgrunn. Flere av forskerne i våre artikler var forelesere knyttet til fakultet som University of

Metz, Department of Neurology, Institute of Health and Care Science og Det medisinske fakultet. Tre av forskerne jobbet innenfor psykologi, og to spesialister innen nevrologi. Flere av forfatterne hadde yrkestittel som professorer. Vi ser det relevant at forskerne både har forskningserfaring og faglig kunnskap. Forskernes troverdighet indikerer artiklenes reliabilitet. at artiklene er pålitelige.

#### 5.1.4 Utvalg av informanter

Alle deltakerne fra de ulike studiene var pasienter med sikker diagnose i over tre til seks måneder, eller i henhold til El Escorial- Kriteriene. Pasienter i to av artiklene ble behandlet av spesialiserte ALS-team. Her ble intervjuene i den ene artikkelen utført av medisinstudenter og anonymisert for teamets medlemmer, for å unngå skjeveffekter (bias). I de kvalitative studiene var det fra 3 til 14 deltakere, mens i den kvantitative var det 14 og 49 deltakere med i forskningen.

Flere av forskningsartiklene ekskluderte pasienter som var i et sent terminalt stadium av sykdommen eller hadde alvorlig kognitiv svikt. Deltakerne måtte også ha evne til å snakke forståelig, og fravær av andre terminale sykdommer. Ved å ekskludere de sykeste pasientene, og pasienter som ikke kan snakke, utelukkes en stor del av pasientgruppen. Dette kan være med på å gi et skjevt bilde av hvordan livskvalitet med sykdommen ALS oppleves.

Sykepleien skal også ta vare på de sykeste pasientene, dog det er forståelig med ekskluderingskriteriene på grunnlag av etiske hensyn. At pasienter uten språk blir ekskludert kan begrunnes med at det ville vært vanskelig med kommunikasjon, likevel finnes det her hjelpemidler som kunne blitt brukt.

Artikkelen som tar i bruk patografier viser sykdommen fra pasientens ståsted, som gir oss en annen type innsikt og kunnskap om sykdommen enn den vi kan hente i lærebøker. Likevel kan bildet av pasientenes opplevelser bli skjevt, da forfattere av slike bøker trolig tilhører en selektert og ressurssterk gruppe pasienter. Lindquist, Paalsrud og Schwartz er sannsynligvis ikke representative for alle pasienter med ALS. Samtidig vil opplevelsen av livskvalitet alltid være subjektiv. Forfatterne kan fremstå som talpersoner for pasienter med ALS, og bidrar til økt forståelse av pasientens situasjon og opplevelser (Holmøy & Frich, 2006, s. 3299).

To av artiklene trekker frem alder, kjønn og varighet av sykdom hos pasientene. I den ene artikkelen var aldersforskjellen mellom 42- 80. Deltakerne besto av 7 kvinner og 7 menn med,

hvor varighet av sykdommen var mellom 2- 13 år. Alle bodde hjemme, og behov for hjelp i det daglige livet varierte fra minimal hjelp til 24 timer i døgnet (Ozanne et al., 2013, s. 2143). I den andre artikkelen var alderen mellom 50- 75 år, og varigheten på sykdommen lå mellom 17 til 73 måneder. 26 menn og 23 kvinner deltok, der alle ble behandlet som polikliniske pasienter (Montel et al., 2012, s. 132).

Forskerne har gjort etiske vurderinger, hentet inn nødvendige godkjenninger, og artiklene er fagfellevurderte. Det vil si de er blitt gjennomgått og godkjent av eksperter. Denne kvalitetssikringen av forskningsbidrag øker artiklenes reliabilitet og validitet. Validitet er et annet ord for gyldighet og handler blant annet om undersøkelsen måler det den har som hensikt å måle (Dahlum, 2012).

## **5.2 Resultatdiskusjon**

### **5.2.1 Møte med helsevesenet**

Med diagnosen ALS må man forberede seg på mange konsekvenser som kan være skremmende. Siden ALS er en så sjelden sykdom er det få leger, fysioterapeuter, ergoterapeuter, sykepleiere eller annet helsepersonell som opparbeider seg tilstrekkelig erfaringer. Samtidig fører denne sykdommen til omfattende og særegne behov for behandling (Leirvik et al., 2006). Sykdommen utvikler seg fort og nye problemstillinger vil stadig dukke opp. Det å være forut for disse, og forberedt på hva som kommer, er viktig. For sykepleier vil det komme utfordringer og prøvelser som man må ta stilling til. Hos pasienter med ALS er syn, hørsel, sensoriske funksjoner og tenkeevne intakt (Espeset et al., 2010, s. 250). Sykepleier må være obs på dette og klar over at pasienten ikke har en kognitiv svikt selv om fysisk funksjon svinner hen.

Ifølge Travelbee (1999) er en sykepleiers overordnede mål å hjelpe pasienten å mestre og finne mening i lidelsen. For å kunne lykkes i dette må sykepleier etablere et godt forhold til pasienten som bygges opp av tillit og respekt. En pasient med ALS vil etterhvert ha behov for hjelp til de mest intime gjøremål, noe som ofte vil være en sykepleiers oppgave. Som nevnt i funn fant noen av deltakerne dette nedverdiggende (Holmøy & Frich, 2006, s. 3298), noe som de fleste av oss nok ville kjent på. Det å ha kjennskap til personen som utfører disse gjøremålene og føle seg trygg i situasjonen, vil bidra til en bedre opplevelse for pasienten. Disse trygge rammene vil man kunne oppnå om sykepleier klarer å danne et menneske-til-menneske-forhold med pasienten, for å si det med Travelbee.

Noen av deltakerne (Holmøy & Frich, 2006, s. 3298) var også kritiske mot helsevesenet og opplevde å bli møtt med ansvarsfraskrivelse og et tungrodd system. Imidlertid var flertallet av deltakerne fornøyd med hjelpen de får fra helsevesenet, og det kan se ut til at de som mottar hjelp fra spesialteam er mer fornøyd med den totale hjelpen (Ozanne et al., 2013; Leirvik et al., 2006). Trolig er det på grunnlag av at de får mer sammensatt hjelp, og at de spesifikke profesjonene tar seg av oppgaver som de har mest kunnskap om, erfarer vi. Som sykepleier er du pliktig til å utføre arbeid på en faglig forsvarlig måte, og innhente bistand hvis det er behov for det (Helsepersonelloven, 1999, § 4).

Som vi leser i Holmøy og Frich (2006) er det fra Paalsrud sin bok helsevesenet får mest kritikk. Dette kan mulig være et resultat av ulike behandlingstilbud og kanskje Paalsrud måtte kjempe mer for å få god nok hjelp? Det er vanskelig å si spesifikt hva som gjør dette, men alle vil ha subjektive opplevelser av hvordan de blir møtt av helsevesenet og hvordan hjelpen blir utført. Gjennom egne erfaringer har vi opplevd at helsevesenets tilbud kan variere, selv om det i hovedsak skal være likt over hele landet. Flere pasienter som lider av ALS får hjelp fra hjemmesykepleien. I noen områder kan det være større pågang for hjemmetjenesten, og dermed liten tid til den enkelte pasient. Dette kan gjøre at helsehjelpen pasientene får vil variere, og at noen opplever det som ikke tilstrekkelig helsehjelp. Helsepersonell må jobbe for å utligne denne forskjellen, da alle folk har rett på lik tilgang på tjenester av god kvalitet (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 1-1).

### 5.2.2 Pårørende

Studien til Ozanne et al. (2013) trekker frem viktigheten av familie og venner. Gjennom dem fant pasientene mening med livet, og dermed økte livskvaliteten. Sykepleierens oppgave i samarbeid og ivaretagelse av pårørende vil derfor være essensiell. Vi tenker det kan være en utfordring for sykepleier da pasienten alltid vil være hovedprioritet og i fokus, og behovet for helsehjelp kan være utbredt og krevende. I studien til Lervik et al. (2006) trekkes det frem at informasjon til pårørende var et av punktene pasientene var minst fornøyde med. Det er viktig som sykepleier å huske på at pårørende har sine egne utfordringer og behov for å diskutere og bearbeide følelser. Pårørende har også et stort behov for informasjon, slik at de best mulig kan være rustet til å hjelpe pasienten og takle situasjonen de står i (Kristoffersen, 2011, s. 319).

Det å se sine nærmeste bli rammet av en alvorlig sykdom er krevende for pårørende, og kan gi en følelse av hjelpeløshet (Espeset et al., 2010, s. 250). Lidelsen som sykdommen forårsaker for den pårørende, ble av pasientene opplevd som en tung byrde. Flere unngikk også å konfrontere familiens angst i forhold til døden, for de følte det som en stor belastning. De ALS-rammede ønsket ikke å påføre familien mer smerte enn det de allerede hadde gjort med å få en slik sykdom (Ozanne et al., 2013, s. 2145). Mange av deltakerne i Ozanne et al. (2013) sin studie følte også på frykt for å være alene, både fysisk og eksistensielt. Noen familier opplevde det som vanskelig å prate om sykdommen (Ozanne et al., 2013, s. 2145), dette kan komme av at de følte situasjonen ble mer ekte jo mer de pratet om det. Dette kan påføre pasienten en ekstra byrde og følelsen av ensomhet i situasjonen vil kunne øke. Her tenker vi at sykepleier må hjelpe og åpne en samtale, og skape åpenhet rundt å snakke om sykdommen mellom pasient og pårørende, spørre de vanskelige spørsmålene, og tørre å gi beskjed. Balansen mellom angst over liv og død og det å finne mening i livet indikerer hvor viktig det er med et godt støttesystem gjennom hele sykdomsprosessen. Både sykdomsrelaterte problemer og eksistensielle spørsmål må bli håndtert på en god og verdig måte (Ozanne et al., 2013, s. 2141).

### 5.2.3 Fysisk, psykisk og eksistensielt aspekt

Konsekvensene som oppstår for pasienter med ALS er store og omfattende. Dette gjenspeiles i studiene hvor flere av deltakerne følte eksistensen deres ble satt på pause på grunn av det fysiske tapet de opplevde. Redusert muskelkraft i ekstremitetene, spasmer, problemer med tale, sviktende lungefunksjon og lammelser er konsekvenser som rammer pasienten ved ALS (Espeset et al., 2010, s. 249). Tap av kontroll rundt kroppslige evner kan skape psykologisk stress (Kristoffersen, 2016, s. 241). For sykepleier som møter pasienter med ALS er det viktig å ha kunnskap om slike reaksjoner og kunne sette i gang tiltak for å forebygge stress eller fremme mestring når dette er nødvendig (Kristoffersen, 2016, s. 237). For pasienter som har ALS og mister kontroll over kroppslige evner så tenker vi personlig mestring og kontroll over eget liv en stor faktor for å gjenvinne en viss form for autonomi.

Etter stilt diagnose er gjennomsnittlig overlevelsestid kun på tre år. I tråd med dette oppstod det bekymringer hos deltakerne over at man ikke vet forløpet til sykdommen eller hvor lenge man har igjen å leve (Ozanne et al., 2013, s. 2144). Dette kan skape en gjennomgående frykt i hverdagen. Det kan være vanskelig å finne motivasjon og mening med livet når man vet man skal dø i nærmere fremtid og du kommer kun til å bli sykere og sykere. Mange av deltakerne

(Ozanne et al., 2013, s. 2144) prøvde så godt det lot seg gjøre å ikke tenke på fremtiden og hva som eventuelt kom til å skje. Ved å tenke mer her og nå kan det oppleves lettere å mestre en dag av gangen. Dette er en måte å takle stresset og en situasjon man ikke kan endre på, og sykepleier må hjelpe pasienter å ta et skritt tilbake og prøve å se på situasjonen med et mer rasjonelt blikk (Kristoffersen, 2016, s. 251). Dette kan bidra til at pasienten klarer å mestre situasjoner på mer hensiktsmessige måter.

Tilrettelegging av omgivelsene til pasienten er en av sykepleierens oppgave (Romsland et al., 2015, s. 131). Omgivelsene kan være med på å hemme forløpet til pasientens mestring av en ny hverdag, så det er viktig å tilrettelegge rundt pasienten slik at de er funksjonsfremmende, i følge Romsland et al. (2015). Mange kjente på skuffelse rundt det å være avhengig av andre (Ozanne et al., 2013, s. 2144). Omgivelsene skal være tilrettelagt på den måten at pasienten selv vil klare å utføre gjøremål lengst mulig. Dette kan være med på å fremme sosial deltakelse og følelse av mestring (Romsland et al., 2015, s. 131).

ALS oppstår sporadisk og tilfeldig hos tidligere friske pasienter og ingen kan si sikkert hvorfor de rammes (Oslo Universitetssykehus, 2021). Det kan tære på psykisk å få en slik diagnose. Som noen av deltakerne undret seg over, hvorfor meg? (Ozanne et al., 2013, s. 2144). Det kan gjøre det vanskeligere å akseptere en slik diagnose når man ikke vet hvorfor man rammes. Pasienten må orientere seg i livet etter diagnostisering og kan ha behov for hjelp fra profesjonelle til dette. Sykepleier er en viktig støtte for pasienten og må tilrettelegge endrings- og læringsprosesser som kan bidra å styrke livskvalitet, håp og mening (Romsland et al., 2015, s. 123).

Både sykdomsrelaterte problemer og eksistensielle spørsmål må bli håndtert på en god og verdig måte. For noen av deltakerne i studien til Ozanne et al. (2013) oppstod det tanker om at Gud ikke eksisterte. Hvorfor har de blitt rammet av en slik sykdom når de tidligere har gjort det godt i livet? Deres religiøse tro forsvant grunnet sykdommen (Ozanne et al., 2013, s. 2144). Dette er noe vi tenker ikke er unormalt i en slik situasjon. Det kan være vanskelig å forstå hvorfor man blir rammet av en slik sykdom om det er en Gud. Diskusjon rundt eksistensielle spørsmål sammen med pasienten og å hjelpe dem å finne ut hva som er viktig i eget liv er en viktig del av behandlingen (Ozanne et al., 2013, s. 2147). Vi tror det å beholde sin tro kan styrke håpet, og hjelpe personer gjennom kriser. Sykepleier bør tilstrebe gode



samtaler med pasient, eller eventuelt tilby samtaler med prest om det er behov for det.

#### 5.2.4 Hjelpemidler

Å ta i bruk hjelpemidler kan vi se på som problemorientert mestring. Dette er med på å løse eller takle stressende situasjoner. Deltakerne tar da et aktivt valg for å kunne kontrollere situasjonen. En pasient med ALS står overfor mye endringer og utfordringer kroppslig. Det å plutselig miste evnen til å kunne bevege på armer og ben som før kan skape stress, og pasienten står da foran et valg om han vil ta den kampen eller ikke. Ved å bruke hjelpemidler kan han overkomme eller tilpasse seg situasjonen (Hobson & McDermott, 2016, s. 532). Schwartz fra studien til Holmøy og Frich (2006) skrev at han valgt å ta avstand fra hjelpemidler da han ikke ønsker å leve med dette. Dette er et valg som alene er opp til pasienten.

Forskjellen i pasientenes meninger og ønsker om hjelpemidler kan være en indikasjon på hvordan de ble rammet av sykdommen i tillegg til et uttrykk for personlige verdier. I studien til Leirvik et al. (2006) var det behovet for hjelpemiddel som ble lagt til grunn i undersøkelsen og ikke bruken av dem. Noen av deltakerne hadde høy terskel for å ta i bruk hjelpemidler, og det kan resultere i at pasienter som egentlig har behov for hjelpemidler ikke bruker det. Dette kan komme av at de ikke klarer å akseptere endringer og behovet de har. Tidlig oppstart av hjelpemidler hvor det er behov for det er vesentlig for å kunne forlenge levetiden en kort periode (Hobson & McDermott, 2016, s. 532). For eksempel ved svelgeproblemer, som kan føre til forkortelse av levetiden, vil tidlig oppstart av teknikker og øvelser som forbedrer lungekapasitet og hostekraft være viktig (Hobson & McDermott, 2016, s. 533).

Forskning (Hobson & McDermott, 2016, s. 531) viser til at om pasienten ikke overholder behandling eller utfører det feil vil det ikke ha effekt og gi lengre levetid. Motivasjon for å bruke det riktig og tilstrekkelig er derfor vesentlig. Jo tidligere pasienten aksepterer situasjonen sin jo lettere vil det være å motivere seg for å bruke hjelpemidler. Her er det altså viktig at behandlere har god kunnskap om de ulike hjelpemidlene på markedet. Det ligger et ansvar for å gjøre seg kjent med når man skal ta i bruk hjelpemidler og hvilke, og hvordan disse fungerer.

Tidlig planlegging og forberedelse er viktig (Espeset et al., 2010, s. 250). Sykepleier må informere pasient om problemer de vil eller kan møte på i løpet av sykdomsforløpet. Ved å være ute i god tid har pasient mulighet til å spille inn sin egen stemme på høyteknologiske hjelpemidler. På den måten kan man snakke med familie og venner med egen stemme istedenfor med en maskinstemme når det kommer til at man ikke lenger klarer å prate (Holmøy & Worren, 2006, s. 2523).

### 5.2.5 Aksept

Aksept er mestringsstrategien som scorer høyest i Montel et al. (2012) sin studie, og bruken av aksept som strategi er nevnt i flere av de andre studiene (Ozanne et al., 2013; Holmøy & Frich, 2006). Om pasienten aksepterte situasjonen ble det lettere å skape mening og fokusere på det viktige. Man trenger ikke akseptere selve sykdommen, men å prøve å finne en måte godta situasjonen man står i kan være med å forbedre livskvaliteten (Ozanne et al., 2013, s. 2145). Studien til Montel et al. (2012) viser også til at høy emosjonell støtte var knyttet til en bedre emosjonell funksjon. Dette minner oss på viktigheten av emosjonell og kognitiv aspekt i helse. Det som er viktig er ikke alltid hendelsen selv, men hvordan det blir sett på og taklet av det enkelte individ. Aksept av situasjonen kan også gjøre pasienten mer motivert for å ta i bruk hjelpemidler og gjennomføre øvelser som er med på å forbedre livskvaliteten og som kan forlenge levetiden med en viss tid (Hobson & McDermott, 2016, s. 531-532).

I Travelbee (1999) sin sykepleieteori viser hun til det overordnede målet om å hjelpe pasienten til å mestre og finne mening med lidelsen. Det å finne meninger med situasjoner og hendelser ligger i menneskets natur, hvor meningen må finnes av personen selv. Det å akseptere sin sykdom, kan være med på å finne denne meningen med livet videre. Selv om dette er noe som er opp til pasienten selv, er det nødvendig med støtte og hjelp fra pårørende og profesjonelle hjelpere. Fellestrekk er at personer opplever mening når vedkommende føler seg betydningsfull og fortsatt har verdi for andre. Hvis pasienten ser at han får hjelp når han har behov for det, pårørende rundt som støtter han, og følelsen av at han fortsatt har en verdi, kan det mulig være lettere å akseptere situasjonen. Dette krever både tillit, utholdenhet og mot for å ikke gi opp, ifølge Travelbee.

### 5.2.6 Emosjonsmestring

Å møte på en sykdom som ALS krever mye av en person. Tanker og følelser blir satt på prøve og vi ser at deltakerne i studiene opplever angst, håpløshet, tristhet og bitterhet. Det å lære seg

å takle disse tankene og følelsene på en hensiktsmessig måte er essensielt. Emosjonell mestring har som mål å redusere og kontrollere slike ubehagelige følelser. Fokuset ligger ved å endre pasientens opplevelse av situasjonen, og ikke situasjonen i seg selv (Kristoffersen, 2016, s. 251). Sykdommen ALS kan man ikke endre på, så en slik form for mestring kan være livsnødvendig for at pasienter skal holde ut. Sykepleier skal bidra til at pasienten bevarer håpet om at den tiden som er igjen kan gjøres meningsfull (Espeset et al., 2010, s. 251). I våre funn ser vi en positiv sammenheng mellom emosjonelle mestringsstrategier og fysiske og mentale dimensjoner (Montel et al., 2012, s. 132). Studiene (Montel et al., 2012; Holmøy & Frich, 2006; Ozanne et al., 2013) peker på at deltakerne som brukte emosjonsstrategier viste til økt livskvalitet. Dette understreker viktigheten av å ha psykologiske faktorer i bakhodet som en mestringsstrategi for å forbedre livskvalitet hos personer med ALS.

Fokus rundt emosjonell mestring må tas stilling til i hele sykdomsforløpet av ALS, og kan ha ulik effekt med tanke på hvor i sykdomsforløpet pasienten er. For eksempel å bruke emosjonelt utløp for agiterte følelser kan i starten være gunstig, men over lengre tid, eller mot slutten, kan det ha mer negativ effekt (Montel et al., 2012, s. 133). For mange pasienter er det tyngste å få diagnosen, hvor hele livet blir snudd på hodet. Her er en viktig oppgave for sykepleier å hjelpe pasienten i sorgen av tapt helse og til slutt tap av liv. Det er viktig å formidle variasjonene innen sykdomsutviklingen, og hjelpe pasienten å opprettholde håpet om at siste del av livet skal være meningsfylt. Det er av stor betydningen for pasienten å bevare identitetsfølelse og verdighetsfølelse, samt gamle vaner som øker selvfølelsen (Espeset et al., 2010, s. 251). Dette er noe vi mener sykepleier skal jobbe for i arbeidet med ALS pasienter.

I slutten av forløpet er det mange av pasientene som mister evnen til å kommunisere, både verbalt og nonverbalt. Dette er en traumatisk opplevelse, og her bør sykepleieren ha evne til å forutse pasientens behov. Travelbee (1999) vektlegger i sin sykepleieteori om menneske-til-menneske forhold at kommunikasjon er grunnmuren for at sykepleier kan iverksette tiltak som er tilrettelagt for behovene til pasienten. Hvis sykepleier skal ha mulighet til å forutse pasientens behov og kunne gi optimal pleie, må denne relasjonen dannes i forkant av dette stadiet.

#### 5.2.7 Informasjon og kunnskap

I studien til Leirvik et al. (2006) trekkes det frem at informasjon var det pasientene var minst fornøyd med. Muligens kan dette komme av mangel på kunnskap hos fagpersonene, eller

vanskeligheten for å snakke om temaet. Siden ALS en så sjelden sykdom, vil få profesjoner få opprettet god nok erfaring innenfor temaet. Sykdommen debuterer på ulike plasser og pasienter rammes ulikt (Oslo Universitetssykehus, 2021), noe som kan gjøre det vanskelig å informere pasient og pårørende i forkant av sykdomsforløpet. Samtidig skal pasienten ha den informasjonen som er nødvendig for å få innsikt i egen helsetilstand. Det er sykepleieren sin plikt å holde seg oppdatert, samt formidle viktig informasjon (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-2).

Samtaler og åpenhet rundt livets slutt og veien dit er krevende både for pasient, pårørende og helsepersonell. Likevel er det viktige tema som man bør snakke om når en pasient blir rammet av ALS. For å klare dette må sykepleier etablere det Travelbee (1999) kaller et menneske-til-menneske-forhold, hvor følelser, tanker og behov blir formidlet gjennom kommunikasjon. Gjennom gode samtaler kan man få bedre kunnskap og et grunnlag for videre tiltak som vil dekke pasientens behov. Sykepleier må hjelpe pasient til å tolke og forstå sin situasjon, og gi informasjon om konsekvenser han kan møte på.

Informantene trekker frem at god informasjon var av betydning (Ozanne et al., 2013, s. 2146). Gjennom denne informasjonen var de mer rustet til å takle sykdommen og situasjoner som oppsto bedre. Det at fagpersoner har tilstrekkelig kunnskap trekkes frem i forhold til informasjon, og derav betydningen av et tverrfaglig team rundt seg. Informantene (Ozanne et al., 2013, s. 2146) uttrykte at dette gjorde at de fikk bedre informasjon om behandling og symptomer, noe som bidro til at de følte seg trygge. Denne informasjonen var med på å øke deres livskvalitet, og ønsket om å leve videre.

## 6 ANVENDELSE AV RESULTATENE I PRAKSIS

Hensikten med oppgaven vår var å løfte fram kunnskap om ALS-pasienters opplevelse av livskvalitet, og ved det peke på hvordan sykepleier kan veilede og hjelpe for å bedre opplevelsen av denne. Resultatene viser til individuelle forskjeller i opplevelsen av livskvalitet og mening med livet hos deltakerne. Jevnt over ser vi at deltakerne fant en mening i livet til tross sykdommen. God informasjon, støtte og tilstedeværelse av helsepersonell, gode mestringsstrategier, tilrettelegging av hjelpemidler, nærvær av pårørende og venner, samt å ta en dag av gangen var viktige faktorer for opplevelse av livskvalitet for deltakerne i studiene.

Ut i fra våre resultater har vi kommet fram til viktigheten av følgende tiltak for en pasient med ALS:

### *Tverrfaglig team*

Vi mener at alle som blir diagnostisert med ALS skal ha tilbud om behandling fra et tverrfaglig team. Pasienter med ALS vil ha behov for behandling fra ulike spesialister som fysioterapeut, ernæringsfysiolog, prest og andre profesjoner. De stedene hvor behandlingen blir gitt fra et spesialteam sammensatt av flere ulike profesjoner viser til et mer helhetlig behandlingstilbud.

### *Informasjon og kunnskap*

At sykepleier har tilstrekkelig kunnskap og holder seg oppdatert på sykdommen, samt hjelpemidler man kan ta i bruk er vesentlig. Det er viktig at pasient og pårørende får tilstrekkelig med informasjon gjennom sykdomsforløpet. Vi foreslår at det tilbys mer konkretisert opplæring til helsepersonell som skal jobbe med ALS-pasienter. Vi tenker også at pasient og pårørende bør få flere og lengre samtaler på en jevnlig basis, samt få utdelt oppdaterte brosjyrer med informasjon om sykdommen.

### *Mestringsstrategier*

God opplæring og veiledning av ulike mestringsstrategier vil føre til at pasienten er mer rustet og bedre forberedt på videre løp, og de vil kunne gå i møte med sykdommen på en bedre måte. Mestringsstrategier som hjelpemidler, aksept og emosjonell mestring kan mulig være med på å hjelpe pasienten til økt livskvalitet. Her må sykepleier se den enkelte pasient og hans

behov. Vi foreslår at å lage en plan for mestring sammen med pasient, inngår i arbeidet med ALS pasienter.

*Pårørende*

Sykepleier bør være oppmerksom på og ivareta pårørende, da de er en stor faktor for økt livskvalitet hos pasientene. Vi foreslår at det blir mer fokus rettet mot pårørende, de kan henvises til mulige støttegrupper om dette er ønskelig. Det kan også bli satt av tid for samtaler med pårørende alene uten pasient.

## Litteraturliste

- ALS-teamet. (2012). *ALS - amyotrofisk lateral sklerose* [Informasjon til pasienter og pårørende]. Nevrologisk avdeling, Oslo Universitetssykehus. <https://ffm.no/wp-content/uploads/2008/12/ALS-Brosjyre-juli-2012.pdf>
- Bellomo, T. L. & Cichminski, L. (2015). Amyotrophic lateral sclerosis: what nurses need to know. *Nursing*, 45(10), 46-51.  
<https://doi.org/10.1097/01.NURSE.0000471410.04013.6d>
- Dahlum, S. (2021, 9. mars). *Validitet*. Store norske leksikon. <https://snl.no/validitet>
- Dalland, O. (2020). Hva er metode? I O. Dalland (Red.), *Metode og oppgaveskriving* (7. utg., s. 53-64). Gyldendal akademisk.
- Dalland, O., & Trygstad, H. (2020). Kunnskapskilder og kildekritikk. I O. Dalland (Red.), *Metode og oppgaveskriving* (7. utg., s. 139-166). Gyldendal akademisk.
- Espeset, K., Mastad, V., Johansen, E.R. & Almås, H. (2010). Sykepleie ved nevrologiske sykdommer. I H. Almås, D.G. Stubberud & R. Grønseth (Red.), *Klinisk sykepleie bind 2* (4.utg., s. 228-269). Gyldendal akademisk.
- Friberg, F. (2017). *Dags för uppsats* (3.utg.). Studentlitteratur AB.
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell* (LOV- 1999-07-02-64). Lovdata.  
<https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64/§4>
- Hobson, E. V. & McDermott, C. J. (2016). Supportive and symptomatic management of amyotrophic lateral sclerosis. *Nature Reviews Neurology*, 12(9), 526-538.  
<https://doi.org/10.1038/nrneurol.2016.111>
- Holmøy, T. & Frich, J. C. (2006). Beretninger fra livet med amyotrofisk lateral sklerose. *Tidsskrift for Den norske legeförening*, 126(24), 3297-3299.  
<https://tidsskriftet.no/2006/12/medisin-og-kunst/beretninger-fra-livet-med-amyotrofisk-lateral-sklerose#reference-5>

- Holmøy, T. & Worren, T. (2006). Kommunikasjonshjelpemidler ved amyotrofisk lateral sklerose. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 126(19), 2523-2525.  
<https://tidsskriftet.no/2006/10/aktuelt/kommunikasjonshjelpemidler-ved-amyotrofisk-lateral-sklerose>
- Kaasa, S. & Haugen, D. F. (2006). Fagfeltet palliativ medisin. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 126(3), 326-328. <https://tidsskriftet.no/2006/01/tema-palliativ-medisin/fagfeltet-palliativ-medisin>
- Kristoffersen, N. J. (2011). Teoretiske perspektiver på sykepleie. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie bind 1: Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar* (2. utg., s. 207-280). Gyldendal akademisk.
- Kristoffersen, N. J. (2011). Sykepleier i organisasjon og samfunn. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie bind 1: Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar* (2. utg., s. 281-342). Gyldendal akademisk.
- Kristoffersen, N. J. (2016). Stress og mestring. I N.J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E-A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie bind 3: Pasientfenomener, samfunn og mestring* (3. utg., s. 237-286). Gyldendal akademisk.
- Leirvik, A., Liverød, M. & Holmøy, T. (2006). Livskvalitet hos pasienter med amyotrofisk lateral sklerose. *Tidsskriftet for Den norske legeforening*, 126(24), 2520-2522.  
<https://tidsskriftet.no/2006/10/aktuelt/livskvalitet-hos-pasienter-med-amyotrofisk-lateral-sklerose>
- Mathisen, J. (2016). Sykepleie ved livets avslutning. I N.J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E-A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie bind 3: Pasientfenomener, samfunn og mestring* (3. utg., s. 407-449). Gyldendal akademisk.



- Montel, S., Albertini, L. & Spitz, E. (2012). Coping strategies in relation to quality of life in amyotrophic lateral sclerosis. *Muscle & Nerve*, 45(1), 131-134.  
<https://doi.org/10.1002/mus.22270>
- Nes, R. B., Hansen, T. & Barstad, A. (2018). *Livskvalitet: Anbefalinger for et bedre målesystem* (IS Rapport 2727) [https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/livskvalitet-anbefalinger-for-et-bedre-malesystem/Livskvalitet%20E2%80%93%20Anbefalinger%20for%20et%20bedre%20m%C3%A5lesystem.pdf/\\_attachment/inline/e6f19f43-42f9-48ce-a579-2389415a2432:8d0fbf977b7dbd30e051662c815468072fb6c12c/Livskvalitet%20E2%80%93%20Anbefalinger%20for%20et%20bedre%20m%C3%A5lesystem.pdf](https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/livskvalitet-anbefalinger-for-et-bedre-malesystem/Livskvalitet%20E2%80%93%20Anbefalinger%20for%20et%20bedre%20m%C3%A5lesystem.pdf/_attachment/inline/e6f19f43-42f9-48ce-a579-2389415a2432:8d0fbf977b7dbd30e051662c815468072fb6c12c/Livskvalitet%20E2%80%93%20Anbefalinger%20for%20et%20bedre%20m%C3%A5lesystem.pdf)
- Norsk Sykepleierforbund. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer*. Hentet fra:  
<https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer>
- Oslo Universitetssykehus. (2021, 11. januar). *Amyotrofisk lateral sklerose (ALS)*. Helse Norge. <https://www.helsenorge.no/sykdom/hjerne-og-nerver/als/>
- Ozanne, A. O., Graneheim, U. H. & Strang, S. (2013). Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients. *Journal of Clinical Nursing*, 22(15-16), 2141-2149. <https://doi.org/10.1111/jocn.12071>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63/§1-1>
- Romsland, G. I., Dahl, B. & Slettebø, Å. (2015). *Sykepleie og rehabilitering* (1st ed.). Gyldendal akademisk.
- Sparby, S. M. (2020, 15. november). Nils Arne (36) er forberedt på sitt livs største kamp: - En og en ting blir tatt fra meg, dag for dag. *Hadeland*. <https://www.hadeland.no/nils-arne-36-er-forberedt-pa-sitt-livs-storste-kamp-en-og-en-ting-blir-tatt-fra-meg-dag-for-dag/f/5-21-817247>
- Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Gyldendal akademisk.

## Vedlegg 1 – Søkehistorikk

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
Amyotrofisk lateral sklerose	22.03.21	Svemed+	43	3	1	
Livskvalitet	22.03.21	Oria	373	1		
Life quality with ALS	22.03.21	PUBmed	180	3		
Caregiver AND als or amyotrophic lateral sclerosis	22.03.21	CINAHL	328	5	1	
Nurse AND als or amyotrophic lateral sclerosis	23.03.21	CINAHL	309	7	1	
ALS AND Coping	23.03.21	PUBmed	6850	5	1	Montel S., Albertini L. & Spitz E. (2011).

[6216 + 6211]

Amyotrofisk lateral sklerose AND livet	23.03.21	Svemed+	2	2	1	Holmøy, T. & Frich, J.C. (2006).
Amyotrophic lateral sclerosis nurser	23.03.21	British Nursing Index	6	2		
Meaning AND als or amyotrophic lateral sclerosis	23.03.21	PUBmed	495	6	1	Ozanne, A.O., Granheim, U.H. & Strang, S. (2012)
End of life AND als AND meaning of life	24.03.21	Google Scholar	1700	3		
Amyotrofisk lateral sklerose livskvalitet	24.03.21	Svemed+	4	2	1	Leirvik, A., Liverød, M. & Holmøy T. (2006).

## Vedlegg 2 - Oversiktstabell over analyserte artikler

<b>Artikkel 1</b>	
Tittel	Coping strategies in relation to quality of life in amyotrophic lateral sclerosis.
Tidsskrift/årstall	Muscle and nerve (2011).
Forfattere	Montel S., Albertini L. & Spitz E.
Perspektiv	Pasient
Problem	Pasienter som er rammet av amyotrofisk lateral sklerose, og som påvirker deres livskvalitet.
Hensikt	Utforske mestringsstrategiene til 49 pasienter med ALS, og sammenhengen mellom disse strategiene og deres oppfattede helserelaterte livskvalitet.
Metode	Kvantitativ. Spørreundersøkelse av 49 pasienter, gjennom bruken av to skjema. Det ene var basert på mestringsstrategier (Brief COPE). Det andre var en vurdering av pasientens egenopplevde livskvalitet ved hjelp av skjemaet Short Form (SF-36).
Resultater	Det ble i denne studien vist en sterk relasjon mellom noen mestringsstrategier og dimensjoner av livskvalitet. Dette inkluderer: Emosjonell støtte og fysisk funksjon (P= 0,01) og emosjonell rollefunksjon (P= 0,02); ventilasjon og mental helse (P= 0,04); positiv omramming og mental helse (P= 0,03) og frigjøring og emosjonell rollefunksjon (P= 0,03).

<b>Artikkel 2</b>	
Tittel	Beretninger fra livet med amyotrofisk lateral sklerose.
Tidsskrift/årstall	Tidsskrift for Den norske legeforening (2006).
Forfattere	Holmøy, T. & Frich, J.C.
Perspektiv	Pasient
Problem	Det å leve med sykdommen ALS.
Hensikt	Belyse hvordan livet med als oppleves av den syke, med utgangspunkt i tre patografier.
Metode	Kvalitativ. Narrativ forskning. Tolkning av tre patografier.
Resultater	Felles temaer som blir dratt frem i bøkene er hvordan kroppen får mindre betydning for den sykes identitet. En av beretningene preges av en kritisk innstilling til helsevesenet eller trygdesystemet og forfatterens kamp for nødvendig pleie. De andre preges mer av en mer forsonende innstilling. Avhengigheten som følge av lammelsene, mestres ulikt og skildres i to av bøkene på en positiv måte. Forfatterne beskriver ulike holdninger til tekniske hjelpemidler og strategier for å leve med sykdom og funksjonstap, men alle forteller om meningsfulle liv til tross for uttalt funksjonstap.

<b>Artikkel 3</b>	
Tittel	Livskvalitet hos pasienter med amyotrofisk lateral sklerose.
Tidsskrift/årstall	Tidsskrift for Den norske legeforening (2006).
Forfattere	Leirvik, A., Liverød, M. & Holmøy T.
Perspektiv	Pasient
Problem	Amyotrofisk lateral sklerose medfører tap av viktige kroppsfunksjoner og stort behov for hjelp og forbindes med svært lav livskvalitet.
Hensikt	Undersøke den egenopplevde livskvalitet blant pasienter behandlet av et tverrfaglig team med spesialkompetanse på denne sykdommen, samt hvilken grad teamet klarer å tilfredsstille pasientens behov.
Metode	Kvantitativ. Pasientenes helserelaterte livskvalitet ble målt ved hjelp skjemaet Short Form 36 Health Survey (SF-36), samt strukturerte intervju.
Resultater	Pasientene oppga at deres fysiske livskvalitet var lav. Derimot var den mentale livskvaliteten på høyde med det som er rapportert i normalbefolkningen. Pasientene var gjennomgående fornøyd med spesialteamets tilbud. Det de var mest fornøyd med var fagpersonenes tilgjengelighet og med hjelpen til å tilrettelegge hjemmesituasjonen. De var minst fornøyd med hjelpen de fikk til å takle psykiske reaksjoner og med informasjon til pårørende. Pasientens tilfredshet korrelerte verken med egenopplevd livskvalitet eller med graden av nevrologiske utfall.

<b>Artikkel 4</b>	
Tittel	Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients.
Tidsskrift/årstall	Journal of Clinical Nursing, (2012).
Forfattere	Ozanne, A.O., Granheim, U.H. & Strang, S.
Perspektiv	Pasient.
Problem	Mestringsstrategier og finne mening med livet til tross for sykdommen ALS.
Hensikt	Hvordan personer med als finner mening med livet til tross for sin sykdom, og hva som hjelper eller hindrer dem.
Metode	Kvalitativ. 14 individuelle intervju av pasienter med amyotrofisk lateral sklerose.
Resultater	Det ble klart i studiene at den usikre reisen mot døden, var mer skremmende enn døden selv. Til tross for den ukurerbare sykdommen, som brakte med seg angst for livet og døden, psykisk tap, urettferdighet, skyld, skam og eksistensiell ensomhet, ble det funnet mening med livet. Dette styrket deres ønske om å leve. Mening ble funnet gjennom familie og venner, gi og få hjelp, følelsen av å ha et eget liv og akseptere nåtiden. Perspektivet av livet ble ført til en dypere mening, hvor materialistiske ting og småkrangler ikke lenger var i fokus.