



HELSE ER MER ENN FRAVÆR AV SYKDOM

*Hvilken betydning har ivaretagelse av psykososiale behov for livskvalitet hos
pasienter med ALS?*

Kandidatnummer:
318 og 256

Lovisenberg diakonale høgskole

Bacheloroppgave
i sykepleie

Antall ord: (8957)
Dato:(14.04.2020)



ABSTRAKT	Lovisenberg diakonale høgskole Dato: 14.04.2020
Tittel: Helse er mer enn fravær av sykdom	
<p><u>Problemstilling</u> Hvilken betydning har ivaretagelse av psykososiale behov for livskvalitet hos pasienter med ALS?</p> <p><u>Teoretisk perspektiv</u> Det teoretiske grunnlaget innledes med fakta om sykdommen, om grunnleggende behov og videre pasienters psykososiale behov, samt sosial støtte. Videre blir det presentert teori om hjemmet som arena for omsorg og pleie, juridiske og yrkesetiske retningslinjer, samt sykepleiefaglig relevans i form av helsefremmende sykepleie. Det vil bli lagt frem en teori, Aron Antonovsky sin teori om salutogenese og opplevelse av sammenheng. Til slutt presenteres teori om livskvalitet, samt to definisjoner av begrepet.</p> <p><u>Metode</u> Denne oppgaven er en litterær oppgave der litteratursøk er benyttet som metode for å belyse oppgavens problemstilling. Oppgavens teoretiske grunnlag både hva gjelder faglitteratur og forskningslitteratur er basert på allerede eksisterende litteratur. Kunnskap og teori er hentet fra pensumlitteratur og annen selvvalgt litteratur vi har ansett å være relevant for oppgaven. Forskningsartiklene benyttet i denne oppgaven er hentet fra Cinahl og GoogleScholar.</p> <p><u>Drøfting</u> Innledningsvis vil betydningen av sosiale relasjoner bli tematisert, både hvordan det kan bidra til at pasienter opplever sosial støtte, samt problemområder som sosial isolasjon. Videre vil det argumenteres for hvordan man som sykepleier kan bli viktig for pasientene, særlig i lys av å fremme pasienters autonomi og selvbestemmelse. Deretter kommer refleksjoner rundt en tanke om at helse er mer enn fravær av sykdom. Dette vil blant annet settes i sammenheng med Antonovskys teori om salutogenese og OAS.</p> <p><u>Konklusjon</u> Ivaretagelse av psykososiale behov gjennom sosiale relasjoner og sosial støtte har vist seg viktig for noen pasienter med ALS og deres opplevelse av god livskvalitet. For at dette skal kunne bidra til ivaretagelse av psykososiale behov må kvaliteten på relasjonene være god for at det skal kunne bidra til opplevelse av god livskvalitet for pasientene.</p>	

(Totalt antall ord:299)

1 Innholdsfortegnelse

1. Innledning	2
1.1 Bakgrunn for valg av tema	2
1.2 Problemstilling	3
1.3 Begrepsavklaring	3
1.4 Avgrensninger	3
1.5 Oppgavens disposisjon	4
2 Teori	5
2.1 Hva er Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS)?	5
2.1.1 Forekomst, prognose og behandling	5
2.2 Psykososiale behov.....	6
2.2.1 Sosial støtte	6
2.3 Hjemmet som arena for omsorg og pleie.....	7
2.4 Juridiske og yrkesetiske retningslinjer.....	8
2.5 Helsefremmende sykepleie.....	8
2.6 Antonovsky - Salutogenese og OAS	9
2.6.1 Generelle motstandsressurser	10
2.7 Livskvalitet.....	10
3 Metode	12
3.1 Oppgavens metode.....	12
3.2 Valg av litteratur	12
3.3 Fremgangsmåte for søk.....	13
3.4 Kvantitativ og kvalitativ metode	14
3.5 Inklusjons- og eksklusjonskriterier	15
3.6 Begrunnelse for valg av artikler	16
3.7 Kildekritikk.....	16
3.7.1 Kritikk av valgt faglitteratur.....	16
3.7.2 Kritikk av valgt forskningslitteratur.....	17
3.8 Ethiske vurderinger	17
4 Presentasjon av forskningsresultater	19
5 Drøfting	21
5.1 Innledning.....	21
5.2 Betydning av sosiale relasjoner og sosial støtte for ivaretagelse av psykososiale behov	
21	
5.2.1 Problemområder, sosial isolasjon.....	22
5.3 Hvordan kan sykepleier bli viktig for ivaretagelse av psykososiale behov?	23
5.3.1 Fremme autonomi og selvstendighet	24
5.3.2 Livskvalitet i form av sosiale relasjoner	25
5.4 Helse er mer enn fravær av sykdom	27
6 Oppsummering	29
7 Referanseliste	31

"En dag skal vi dø. Men alle andre dager skal vi leve" (Høye, 2016).

Forord

”Èn av 100.000 får denne sykdommen, det er skikkelig «bad luck», men hva skal jeg si? Jeg har aldri opplevd arbeidsledighet, aldri direkte nød for min egen del, aldri opplevd krig på kroppen. Jeg har levd på den grønne gren, og vært en middelhavsfarer. Men også middelhavsfarere kan ha «bad luck», sier han” (Lie, 2014).

1. Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Flere saker om pasienter med uhelbredelige, dødelige sykdommer, som amyotrofisk lateralsklerose, heretter omtalt som ALS, har fått økende oppmerksomhet i media i løpet av de siste årene. Et eksempel er “ice bucket challenge”; der man ble utfordret til å helle en bøtte med isvann over hodet og dele en video av det på sosiale medier. I videoen skulle man også oppfordre andre til å gjøre det samme, eller donere til forskning på sykdommen. Dette førte til en økt bevissthet rundt ALS, og kunnskap om at dette er en uhelbredelig sykdom, der døden er nært forestående (Hagen, 2016).

Både nasjonalt og internasjonalt har kroniske, dødelige sykdommer, samt tanken om at man ikke nødvendigvis blir frisk av enhver sykdom, fått oppmerksomhet. Nåværende helseminister Bent Høye åpnet landskonferansen «Liv til dagene» i Stavanger 2016 med et sitat av den svenske forfatteren Per Olov Enquist; *”En dag skal vi dø. Men alle andre dager skal vi leve”* (Høie, 2016). Høye forklarer dette som en forsiktig formaning om å leve livet, fremfor det å bekymre seg over når det tar slutt. Videre belyser han en viktig del av den norske helsetjenesten;

”Helsetjeneste handler ikke bare om sykdommer og skader du blir frisk av.

Den handler ikke bare om å seire over døden.

Pasientens helsetjeneste handler også om sykdommer og skader du ikke blir frisk av.

Den handler også om å leve med sykdommer.

Den handler også om å dø.” (Høie, 2016).

I utøvelse av sykepleie til pasienter med alvorlige sykdommer, står man med et stort ansvar. Dette kan være krevende for både sykepleier og pasient. Gjennom egen erfaring har vi kjent på dette ansvaret, og hvordan det kan oppleves som utfordrende. En pasient vi har arbeidet med, kommuniserer ved hjelp av øynene, gjennom et peke-ark. Der skal alt av tanker og følelser, samt praktiske beskjeder formidles. Kommunikasjonen har i takt med sykdomsutviklingen blitt mer og mer kommanderende, med korte beskjeder om kun det mest nødvendige. Det har vært vanskelig å ta innover seg frustrasjonen i øynene til pasienten, som prøver å gjøre seg forstått, men som på grunn av lav funksjonsevne og mangel på energi, ikke klarer å kommunisere. Større spørsmål og dypere samtaler er så og si umulig å gjennomføre

da pasienten blir fort sliten og ikke klarer å holde øynene åpne. Likevel vil pasienten leve. Pasienten lever for å snakke med sønnen på telefon og å se han når han kommer på besøk. Det gir pasienten livskvalitet.

1.2 Problemstilling

Vi ser på det som interessant å løfte frem sykepleiers arbeid med pasienter som har sykdommer de ikke nødvendigvis blir frisk av. Videre ønsker vi med denne oppgaven å se på hvilken betydning ivaretagelse av de psykososiale behovene har for livskvaliteten til pasienter med ALS. På bakgrunn av dette har vi kommet frem til følgende problemstilling:

Hvilken betydning har ivaretagelse av psykososiale behov for livskvalitet hos pasienter med ALS?

1.3 Begrepsavklaring

Sosialt nettverk - sosialt nettverk er et uttrykk for strukturen i det sosiale kontaktmønsteret, og kan beskrives/måles ut fra omfang av sosial kontakt med andre personer, samt deltakelse i grupper og organisasjoner (Mæland & Krokstad, 2011, s.61-62).

1.4 Avgrensninger

I denne oppgaven ønsker vi å belyse betydningen av de psykososiale behovene, i relasjon med opplevd livskvalitet hos pasienter med ALS. Oppgaven retter seg inn mot pasienters subjektive opplevelse av livskvalitet. Det er derfor satt som en forutsetning at pasientene som omtales i valgt litteratur og forskning har innsikt i egen sykdomssituasjon, at de evner å kommunisere og er samtykkekompetente. ALS opptrer hovedsakelig etter 50 års alder, og i og med at sykdommen er såpass sjelden har vi valgt å ta for oss voksne, uten å konkretisere aldersrammen ytterligere (Gjerde og Tysnes 2014, Marakis og Galvez-Jimenez 2016, referert i Espeset et al., 2016 s. 292). Det vil ikke foretas noen utdyping av hvor i sykdomsstadiet de aktuelle pasientene er. Pasientgruppen i oppgaven er avgrenset til pasienter som er hjelpetrequende i den grad at de har behov for sykepleie for å dekke flere av sine grunnleggende behov. Som sykepleier vil man kunne møte disse pasientene i ulike deler av helsetjenesten, likevel har vi valgt å foreta en avgrensning til hjemmet som arena for

sykepleierens samhandling med pasientene. Pårørende kan for mange pasienter ha betydning for ivaretagelsen av psykososiale behov og videre opplevd livskvalitet, og vil derfor bli viet noe plass i oppgaven. Oppgaven baserer seg på subjektive opplevelser fra kvalitative og kvantitative studier, og det er av betydning å understreke at det som eksemplifiseres fra forskningsartikler i denne oppgaven, ikke nødvendigvis vil være dekkende for enhver pasient.

1.5 Oppgavens disposisjon

Først vil det bli lagt frem et teoretisk grunnlag for oppgaven. Det teoretiske grunnlaget innledes med fakta om sykdommen, om grunnleggende behov, og videre pasienters psykososiale behov, samt sosial støtte. Videre blir det presentert teori om hjemmet som arena for omsorg og pleie, juridiske og yrkesetiske retningslinjer, samt sykepleiefaglig relevans i form av helsefremmende sykepleie. Det vil bli lagt frem en teori, Aron Antonovsky sin teori om salutogenese og opplevelse av sammenheng. Til slutt presenteres teori om livskvalitet, samt to definisjoner av begrepet. Den neste delen forklarer oppgavens metode. Deretter presenteres valgte forskningsartikler. Dette vil bli fremstilt både i løpende tekst, samt i tabeller. Med bakgrunnskunnskap fra det teoretiske grunnlaget og funn i forskning vil problemstillingen drøftes i et eget kapittel. Til slutt vil vi sammenfatte oppgavens hovedpunkter i en oppsummering.

2 Teori

2.1 Hva er Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS)?

ALS er en progressiv neurodegenerativ sykdom. Sykdommen angriper det motoriske nervesystemet som består av ryggmarg, hjernestamme og motorisk cortex. Dette fører etterhvert til at både de øvre, og de nedre motoriske nevroner dør. Årsaken til dette er ukjent, men arv kan ha betydning i noen tilfeller. Sykdommen kan opptre på ulike måter, og deles ofte inn i spinal ALS, som er den vanligste formen, og bulbær ALS (progressiv bulbærparese). Uavhengig av hvor sykdommen starter, vil konsekvensen være lammelser som etterhvert vil omfatte hele kroppen. Dette gjør at pasientene blir tiltagende sengeliggende og pleietrengende (Johannessen og Ronnevi 2016, Maragakis og Galvez-Jimenez 2016, referert i Espeset et al., 2016, s. 291-292).

Muskulatur i tarm og urinveier blir hos mange ikke ødelagt av sykdommen, eller ikke affisert før sent i forløpet. Fordøyelse og urinveier vil derfor fortsette å fungere som før hos de fleste, i tillegg til at seksualfunksjon også er intakt (Oslo Universitetssykehus, 2017), (Meisingset, 2019). Det er ulikt hvordan pasientene affiseres kognitivt. Noen utvikler personlighetsendringer med apati, initiativløshet og beslutningsvansker (Meisingset, 2019). Ifølge Gjerde og Tysnes 2014, Marakis og Galvez-Jimenez 2016, påvirkes opp til 50% kognitivt, der 3-5% av ALS pasienter utvikler frontallappsdemens (Referert i Espeset et al., 2016 s. 292). Tore Wergeland Meisingset hevder at opp mot 15 prosent utvikler en full pannelappsdemens, mens en større andel pasienter kan ha lettere endringer. Til tross for den varierende statistikken endres ikke det faktum at mange pasienter med ALS er uten endret kognitiv funksjon (Meisingset, 2019).

2.1.1 Forekomst, prognose og behandling

ALS forekommer svært sjeldent, kun 1-2 av 100.000 innbyggere rammes i løpet av 1 år. De fleste som rammes er over 50 år, men sykdommen kan også debutere i yngre alder. Hastigheten på sykdomsutviklingen varierer. Gjennomsnittlig levetid etter diagnostiseringstidspunkt er 2-4 år (Gjerde og Tysnes 2014, Marakis og Galvez-Jimenez 2016, referert i Espeset et al., 2016 s. 292). Behandlingstilbudet som gis til pasienter med ALS baserer seg i stor grad på lindring av symptomer og å bremse sykdomsutviklingen. Det finnes ingen kurativ medisinsk behandling for ALS (Norsk helseinformatikk, 2019). Det understrekes at en tverrfaglig innsats og symptomatisk behandling er avgjørende for hvordan

tiden pasienten har igjen å leve oppleves, da tilstanden gir sammensatte og langvarige problemer, både for pasienter og deres nærmeste. Helsepersonell må ha oppdatert og tilstrekkelig kunnskap om ALS for å kunne være i forkant av sykdomsutviklingen. Dette for å vite når i forløpet pasienten vil få behov for ulike hjelpemidler, eller behov for lindring av symptomer (Espeset et al., 2016 s. 293).

2.2 Psykososiale behov

Psykososiale behov er grunnleggende og vesentlige for hvordan vi har det, hvordan vi opplever og erfarer tilværelsen vår, og hvordan vi lever. Begrepet består av to ord: psyke, som kommer fra gresk og betyr sjel, og sosial, som betegner forhold mellom mennesker. De psykososiale behovene kan forstås fra både et emosjonelt perspektiv og et relasjonelt perspektiv. Det emosjonelle perspektivet omfatter for eksempel menneskets sinnstemninger og reaksjoner, følelser og opplevelser. Det relasjonelle perspektivet viser til behovet for fellesskap og sosial kontakt med andre mennesker, anerkjennelse og følelsesmessig støtte (Eriksen, 2015, s.890). Det å vektlegge psykososiale behov i sykepleie er en erkjennelse av at mange perspektiver samtidig, er nødvendig for den enkelte pasient. Grunnleggende for all sykepleie er å betrakte mennesket som en helhet, og som et unikt individ. Pasienter er komplekse, mangesidige, unike mennesker med sine fysiske, sosiale og eksistensielle behov (Eriksen, 2015, s.896). Sykepleierens yrkesetiske retningslinjer gir klare føringer for ivaretagelse av den enkelte pasients grunnleggende behov. Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere sier blant annet at «sykepleieren skal ivareta den enkelte pasients behov for helhetlig omsorg, yte omsorgsfull hjelp, samt lindre lidelse» og «Sykepleieren skal understøtte håp, mestring og livsmot hos pasienten» (Norsk sykepleierforbund [NSF], 2019).

2.2.1 Sosial støtte

Et aspekt ved ivaretagelse av psykososiale behov er sosial støtte. Det kan være en viktig faktor knyttet til hva som virker inn på den enkeltes psykososiale helse (Eriksen, 2015, s.893). Sosial støtte er hjelp eller omsorg fra andre personer, og er en funksjon i sosiale relasjoner. Sosial støtte kan være både praktisk og emosjonell (Eriksen, 2015, s.894). Ved kronisk sykdom vil emosjonell støtte ofte være særlig viktig, da det vil kunne bidra til økt selvfølelse for pasienten ved at vedkommende føler trygghet og en opplevelse av å være akseptert. Sosial støtte vil også, i form av praktisk hjelp, kunne bidra til å øke pasientens opplevelse av

kontroll, forutsigbarhet og evne til mestring av vanskelige situasjoner (Mæland & Krokstad, 2011, s.63). I takt med at behovet for hjelp blir større vil også omgivelsenes reaksjoner og holdninger i økende grad ha betydning for hvordan pasienten opplever sin situasjon (Espeset et al., 2016, s. 293). Forhold som kan gjøre det vanskelig å opprettholde sosial kontakt og sosiale relasjoner er sterk nedsatt funksjonsevne, forflytningsvansker og vansker med å kommunisere. Pasienter med krevende sykdommer, slik som ALS, kan derfor av ulike grunner være sosialt isolerte (Birkeland & Flovik, 2018, s. 68).

Selv om familie, venner og kollegaer vanligvis er de som danner vårt sosiale nettverk, kan også sykepleieren bli viktig ved å hjelpe pasienten til å opprettholde sitt sosiale nettverk gjennom sykdoms- og behandlingsforløpet. Helsepersonell som er tett på den enkelte pasient, vil også i noen tilfeller få en svært sentral rolle knyttet til pasientenes opplevelse av fellesskap. I tilfeller der pleiepersonell er hos pasienten døgnet rundt, vil de ofte få en sentral rolle knyttet til pasientenes opplevelse av fellesskap. Studier viser at helsearbeideren blir oppgitt å være en viktig person for pasienter, og kan også være nødvendig for å erstatte pasientens nettverk for en periode. Betydningen av et sosialt nettverk og fellesskap for opplevelse av livskvalitet, er nesten alle som har definert begrepet enige om (Rustøen, 2009, s.89).

Psykososiale behov som begrep kan omfavne mye. Derfor er det relevant å presisere at denne oppgaven videre vil fokusere på sosiale relasjoner, sosialt nettverk og sosial støtte. Oppgaven vil dermed gå inn på det relasjonelle perspektivet ved psykososiale behov, men også det emosjonelle da det er pasienter og pårørendes subjektive opplevelser som belyses.

2.3 Hjemmet som arena for omsorg og pleie

For noen kan hjemmesykepleie være helt avgjørende for at man som pasient kan leve et best mulig liv med sin sykdom og/eller funksjonsnedsettelse (Birkeland & Flovik, 2018, s. 13).

Hjemmesykepleie er et fellesbegrep for all sykepleie som utføres i pasientenes hjem, og har som formål å sikre at pasienter får ivaretatt sine grunnleggende behov når evnen til å gjøre det selv svikter. Det å forholde seg til pasienter i deres eget hjem medfører noen spesielle utfordringer, og kan føre til at man kommer i en posisjon der det er lett å trå over private grenser, samtidig som en har et arbeid som skal utføres. Det er derfor viktig å vise respekt og forståelse for pasientens og pårørendes valg, og ønsker, for sitt liv og sitt hjem (Birkeland & Flovik, 2018, s. 50).

2.4 Juridiske og yrkesetiske retningslinjer

I forskrift om kvalitet i pleie - og omsorgstjenestene sies det at kommunen skal ta hensyn til pasientenes behov og ønsker for å få hjelp til sosiale behov, mulighet for samvær, sosial kontakt, fellesskap og aktivitet (Kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjenestene, 2003, § 3). I dette arbeidet vil pasientenes medvirkning i de fleste tilfeller være sentral for å kunne yte omsorgsfull pleie. Når man som sykepleier er i samhandling med pasienter arbeider man i forhold som stadig i større grad er rettsliggjort, som vil si at forholdet er blitt regulert av lover og forskrifter. Et viktig prinsipp i slik lovgivningen er blant annet at pasienten har selvbestemmelsesrett, autonomi (Molven, 2019, s. 20). Pasientens rett til selvbestemmelse tydeliggjøres ytterligere gjennom pasient og brukerrettighetsloven § 3-1 første ledd som sier at «Pasient og bruker har rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester» (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). For at pasienten skal ha et tilstrekkelig grunnlag for å kunne medvirke forutsetter det blant annet at helsepersonellet har gitt nødvendig informasjon (Molven, 2019, s. 173). Yrkesutøvelse med utgangspunkt i pasientens rett til selvbestemmelse og medvirkning kommer frem i sykepleierens yrkesetiske retningslinjer punkt 2.5, «Sykepleieren fremmer pasientens mulighet til å ta selvstendige avgjørelser ved å gi tilstrekkelig, tilpasset informasjon, og forsikre seg om at informasjonen er forstått» (NSF, 2019).

2.5 Helsefremmende sykepleie

På generelt grunnlag handler sykepleie om å hjelpe pasienter med daglige grunnleggende behov med hensyn til sirkulasjon, ernæring, eliminasjon, aktivitet, søvn og hvile, kroppspleie, sosiale og åndelige behov, medisiner, behandling og undersøkelser, og oppfølging av sykdommer av ulik art. I dette arbeidet skal sykepleiere utøve sin helsefremmende funksjon, samtidig som de andre sykepleiefunksjonene ivaretas (Gammersvik, 2018, s.113). Ifølge Norsk sykepleierforbund er det å fremme helse en av fire sentrale funksjonsområder for sykepleiere, i tillegg til å forebygge sykdom, lindre lidelse og gjenopprette helse (Gammersvik, 2018, s.112). Helsefremming defineres som “den prosessen som setter den enkelte så vel som fellesskapet i stand til å ta kontroll over forhold som virker inn på helsen, og derigjennom bedrer sin egen helse” (WHO, 1986, referert i Gammersvik, 2018, s.113). For sykepleieren kan det innebære å stimulere og å tilrettelegge for pasientens helsefremmende

prosess, samt å la pasienten være aktivt deltagende i sin egen prosess. Dersom man forstår helse som bare fravær av sykdom, kan man mene å ha fremmet helsen ved ensidig å behandle sykdommen eller forhindre mulige komplikasjoner. Forstår en helse som noe mer enn fravær av sykdom, for eksempel som velvære, mestring eller livskvalitet, vil fokuset også være rettet mot å ha det godt på tross av sykdom (Gammersvik, 2018, s.114).

2.6 Antonovsky - Salutogenese og OAS

Aron Antonovsky er opptatt av hva som er årsaken til at enkelte mennesker er i stand til å opprettholde god helse til tross for at de er utsatt for omfattende påkjenninger. Han forsøkte å identifisere faktorer som virker helsefremmende (Kristoffersen, 2016, s. 51-54). Han hevder at alle mennesker, til enhver tid, beveger seg i et kontinuum mellom helse og uhelse. I lys av en grafisk fremstilling kan helsekontinuumet sees på som en horisontal linje hvor det ene ytterpunktet vil være menneskets subjektive opplevelse av god helse, mens det andre ytterpunktet vil være den subjektive opplevelsen av dårlig helse. Antonovsky hevder at vi daglig utsettes for stressorer som setter oss i en anspent tilstand. Stressorene kan, i følge Antonovsky, håndteres på en patologisk måte der en gir etter for stressoren og opplever et sammenbrudd, eller man kan takle belastningen med generelle motstandsressurser, og dermed få et helsebringende utfall. Sistnevnte beskrives som den salutogene tilnærmingen og er i begrepsmessig forstand alt som går i retning av helse (Lindström & Eriksson, 2015, s. 18-19).

Med utgangspunkt i den salutogene tilnærmingen, utarbeidet Antonovsky sitt begrep «sence of coherence», «SOC», som på norsk oversettes til: «opplevelse av sammenheng», «OAS». Heretter benyttes den norske versjonen. OAS defineres som «en helhetlig holdning som uttrykker i hvilken grad man har en gjennomgripende, varig, men dynamisk tillit til at ens indre og ytre miljø er forutsigbart, og at det er stor sannsynlighet for at det vil gå så godt som man med rimelighet må kunne forvente» (Antonovsky, 2012, s. 38-39). OAS består av tre komponenter: begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Begripelighet handler om i hvilken grad man opplever at stimuli man utsettes for i det indre eller ytre miljø, er kognitivt forståelig. Her understrekes viktigheten av at mennesket opplever fremtidig stimuli som forutsigbar, eller har muligheten til å plassere de i en sammenheng (Antonovsky, 2012, s. 38-39). Håndterbarhet handler om i hvilken grad man opplever at man har tilstrekkelige ressurser til rådighet for å kunne takle kravene man blir stilt overfor (Antonovsky, 2012, s.40-41). Den siste komponenten er meningsfullhet, og beskrives som begrepets motivasjonselement. Når en

person opplever meningsfullhet er vedkommende villig til å ta livets utfordringer, forsøke å finne mening i dem (Antonovsky, 2012, s.41).

2.6.1 Generelle motstandsressurser

Generelle motstandsressurser er et begrep som knyttes til OAS. Med det forstås alle ressursene som kan knyttes til individet selv eller til omgivelsene, og som kan styrke individets OAS. Det kan være materielle ressurser, intelligens, selvfølelse, sosial støtte, nettverk, samfunnsordninger og så videre. Felles for menneskers motstandsressurser, er at disse motstandsressursene gjør det mulig å sette stressfaktorene vi utsettes for, inn i en meningsfylt sammenheng. Ved at vi gjentatte ganger utsettes for stressorer, genererer de etter hvert til en sterk opplevelse av sammenheng (Antonovsky, 2012, s. 17). I følge Antonovsky er det denne opplevelsen av sammenheng som gjør oss kapable til å bevare vår posisjon i kontinuumet mellom helse og uhelse, og eventuelt bevege oss i retningen av helse (Antonovsky, 2012, s.38).

2.7 Livskvalitet

Ved kronisk sykdom, slik som ALS, vil ikke det overordnede målet med pleien og omsorgen for pasienten være helbredelse, men at pasienten har det så godt som mulig, på tross av de begrensningene de måtte ha, samt å ivareta pasientens livskvalitet (Rustøen, 2016, s.80).

Dersom en skal kunne hjelpe pasienter til ivaretagelse av livskvalitet, vil det være sentralt å ha kunnskaper om hva begrepet innebærer, og om faktorer som har betydning for livskvaliteten hos den enkelte pasient (Rustøen, 2016, s.80).

Livskvalitet defineres av WHO som; "enkeltmenneskers oppfatning av sin posisjon i livet innenfor den kultur og verdssystem de lever i, i forhold til sine mål og forventninger, hvordan de ønsker livet skal være og hva de er opptatt av" (WHO, referert i Rustøen, 2009, s.21).

Definisjonen tar utgangspunkt i enkeltmenneskets vurdering av sin posisjon i livet, og viser til at livskvalitet er et subjektivt begrep. Definisjonen tydeliggjør det flerdimensjonale ved å vektlegge både fysiske, psykologiske, sosiale og åndelige aspekter. Definisjonen vektlegger også uavhengighet, som er sjeldent gitt en sentral plass i andre eksisterende definisjoner. Det å kunne klare seg selv vil for mange pasienter være svært betydningsfullt for ens livskvalitet (Rustøen, 2009, s.21).

En annen definisjon av begrepet er utformet av psykologen Siri Næss, som definerer livskvalitet slik:

En person har det godt og har høy livskvalitet i den grad personen er:

1. Aktiv
2. Har samhørighet
3. Har selvfølelse
4. Har en grunnstemning av glede

Næss vektlegger, i likhet med WHO, en subjektiv følelsesmessig opplevelse i sin definisjon av livskvalitetsbegrepet. Det første punktet relateres til mening, og handler om å finne noe en engasjerer seg i, som man opplever som meningsfullt. Punkt to vektlegger viktigheten av å ha gode interpersonlige forhold. Her utdypes videre at fellesskapet må være av kvalitet, være nært, varmt og gjensidig (Rustøen, 2009, s. 19). I sitt tredje punkt trekker Næss inn selvfølelsen. Det handler om å være sikker på seg selv, føle at man mestrer, at man er til nytte og at man aksepterer seg selv. Næss nevner fravær av skyld- og skamfølelse som nødvendig for å ha god livskvalitet. I det siste punktet trekker Næss inn vår psyke, i form av en grunnstemning. Hun vektlegger at man må ha en grunnleggende positiv grunnstemning, hvilket innebærer trygghet og glede, og fravær av blant annet bekymringer, uro, nedstemthet og smerte (Rustøen, 2009, s. 19).

3 Metode

3.1 Oppgavens metode

Sosiologen Vilhelm Aubert definerer metode slik: “en metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder” (Dalland, 2018, s. 51). Denne oppgaven er en litterær oppgave der litteratursøk er benyttet som metode for å belyse oppgavens problemstilling. Dalland (2018) beskriver i sin bok “metode og oppgaveskriving” at den litterære oppgaven er en oppgave som henter eksisterende fagkunnskap, forskning og teori, hvilket er gjort i denne oppgaven (s. 207). Oppgavens teoretiske grunnlag både hva gjelder fag- og forskningslitteratur er basert på allerede eksisterende litteratur vi har ansett å være relevant for oppgaven.

3.2 Valg av litteratur

Faglitteratur som er anvendt i oppgaven er enten hentet fra pensumlistene fra ulike emner i sykepleieutdanningen, eller søkt opp i søkebasen «oria.no», og hentet på Lovisenberg Diakonale Høgskoles bibliotek. For å finne frem til relevant litteratur for oppgaven har vi brukt søkeord som eksempelvis «livskvalitet» og «helsefremmende arbeid». Vi har også slått opp i innholdsfortegnelser i bøker for å finne ut om bøkene gir forklaringer på relevante begrep for oppgaven. Bøker vi har basert deler av det teoretiske grunnlaget på er eksempelvis “Grunnleggende sykepleie: sykepleie - fag og funksjon” og “Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie: sykepleieboken” da disse hadde teori vi anså relevant. For å videre vurdere om bøkene vi har benyttet er gode kilder for bruk i oppgaven har vi vektlagt noen kriterier. At boken er utgitt på av anerkjent forlag, er eksempelvis noe som gir boken større kildeverdi (Kildekompasset.no, 2015). Faglitteraturen som er mest vektlagt i oppgaven er fra bøker utgitt av enten Gyldendal akademisk, fagbokforlaget eller Cappelen Damm akademisk (Kildekompasset.no, 2015). I tillegg var et annet av kriteriene en vurdering av forfatteren eller forfatterne av de ulike bøkene. De fleste bøkene oppga informasjon om utdanning og profesjonell bakgrunn, samt forfatteren eller forfatternes kompetanse om emnet (Kildekompasset.no, 2015). Samtlige av forfatterne av valgt faglitteratur er enten sykepleiere eller oppgitt som både sykepleier og førstelektor, førsteamanuensis ved ulike høyskoler tilknyttet helsefaglig utdanning, eller professor emeritus. Ved gjennomlesning av litteraturen

har det i tillegg blitt vektlagt at språket i bøkene er formelt, konsist og med bruk av faguttrykk som belyser tematikken i oppgaven (Kildekompasset.no, 2015).

3.3 Fremgangsmåte for søk

I det innledende litteratursøket ble det tatt utgangspunkt i problemstillingens ordlyd i artikkelsøk for å på den måten ha en gitt retning, og avgrensning på søkene (Dalland, 2017, s. 153). I prosessen med å finne forskningsartikler ble det benyttet en rekke ulike databaser, men de valgte artiklene er hentet fra CINAHL og Google Scholar. PubMed, SweMed+ og søk i Oria med påfølgende bestilling av artikler ble også benyttet tidlig i søkeprosessen, men ble ekskludert da de ikke ga artikler ansett som relevante for oppgaven. Det er benyttet både norske og engelske søkeord, da det var ønskelig å finne både norske og utenlandske artikler. Dog er de valgte artiklene i oppgaven utelukkende funnet via bruk av engelske søkeord, og er skrevet på engelsk da vi ikke fant artikler vi anså relevante på norsk.

Det er også blitt lagt vekt på hvor artiklene er publisert, og de fire hoved artiklene er fra henholdsvis; American Journal of Hospice & Palliative Medicine, Nursing Research and Practice og to fra Journal of Clinical Nursing, som alle er søkt opp i register over vitenskapelige publiseringskanaler, og er enten nivå 1 eller 2 (Norsk senter for forskningsdata, [NSD], 2020).

Tabell 1. Søkehistorikk

Søkeord	Databaser	Treff
1. Amyotrophic lateral sclerosis «AND» quality of life	Cinahl	353 resultater å begrenset til «full text» og publiseringsdato 2010-2020 å fikk 29 treff å valgte nr. 3 «Stakeholder perspectives on the biopsychosocial and spiritual realities of living with ALS: implications for palliative care teams»

2. Meaning of life als	Google Scholar	Fikk over en million resultater à begrenset søket til «costume range» 2012-2019 à fikk 101.000 resultater à valgte artikkel nr. 2 «QUALITY OF LIFE - finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients»
3. Amyotrophic lateral sclerosis and psycosocial support	Google Scholar	Fikk 10.400 resultater à begrenset søket med «costume range» fra 2015-2019 à fikk 3820 resultater à valgte artikkel nr. 3 «Supportive care needs of patients with amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease and their caregivers: a scoping rewiew»
4. Quality of life and social support home care patients als	Google Scholar	Fikk 174.000 resultater à begrenset søket til «costume range» 2012-2019 à valgte artikkel nr. 1 «Social Support Associated with Quality of Life in Home Care Patients with Intractable Neurological Disease in Japan»

3.4 Kvantitativ og kvalitativ metode

I denne oppgaven er det benyttet både kvalitative og kvantitative studier. De kvantitative metodene gir data i form av målbare enheter. De kvalitative metodene ønsker å fange opp mening og opplevelse som ikke lar seg tallfeste eller måle (Dalland, 2018, s. 52). I utgangspunktet ville vi innhente kvalitative studier da oppgavens problemstilling ønsker å belyse pasienters subjektive opplevelser, og ved å innhente data fra kvalitative studier vil en med større sannsynlighet få dypere innsikt i pasientenes opplevelser (Dalland, 2018, s. 53). I prosessen med litteratursøk ble det dog vanskelig å innhente tilstrekkelig forskningslitteratur som både var kvalitativ, fulgte de satte inklusjons- og eksklusjonskriterier, og var relevant til oppgavens problemstilling. Derfor ble det valgt å inkludere både kvantitative og kvalitative

studier. Med dette fikk vi også innhentet data som både gikk i dybden, samt data som gikk i bredden (Dalland, 2018, s. 53).

3.5 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Som en del av søkestrategien ble det utarbeidet inklusjons- og eksklusjonskriterier. Dette ble gjort for å avgrense mengden litteratur, og for å lettere kunne finne relevante artikler knyttet opp mot oppgavens problemstilling (Thidemann, 2019, s.83). Inklusjons- og eksklusjonskriterier blir presentert i tabell 2 nedenfor.

Tabell 2. Inklusjons- og eksklusjonskriterier

	Kriterier	Begrunnelse
Inklusjon	Pasienter med ALS eller Pasienter med ALS og pasienter med andre neurologiske sykdommer	Da problemstillingens ordlyd utelukkende omfatter pasienter med ALS må studien inkludere denne pasientgruppen. Dog er dette en liten pasientgruppe, og for å ikke utelukke relevant forskning er det derfor satt at de valgte studiene kan inkludere pasienter med andre neurologiske sykdommer dersom de også inkluderer pasienter med ALS.
	Artikler som ikke er eldre enn 10 år	Da oppgaven ønsker å se på forskning som baserer seg på subjektive erfaringer kan det tenkes at disse ikke vil endre seg så mye fra år til år, som eksempelvis medisinskteknisk utstyr. Dog er det ønskelig med forholdsvis ny forskning, og derfor er grensen satt til maksimalt 10 år.
	Pasient eller pasient og pårørende perspektiv	Studien må være fra et pasientperspektiv eller fra både et pasient og pårørendeperspektiv da det er hovedsakelig pasientens subjektive erfaringer oppgaven ønsker å ta for seg.
	Språk: Norsk, engelsk, svensk, dansk	For å sikre at artiklene er forståelige.
	Fra et industrialisert land	For å unngå publikasjoner fra u-land som kan tenkes å ikke være like overførbare til det norske helsevesenet.
	Følge IMRaD struktur	For å sikre forståelig struktur og få god oversikt over artikkelens innhold.
	Fagfellevurdert via NSD	For å kvalitetssikre at studien er en vitenskapelig publisering og egner seg til en litterær oppgave.
Eksklusjon	Pasienter med andre sykdommer	For å sikre at studiene som velges belyser pasientgruppen oppgaven ønsker å ta for seg.
	Artikler som ikke anses som relevante for oppgavens problemstilling	Artikler som tar for seg tematikk som ikke omdreier psykososiale behov eller livskvalitet ekskluderes.

3.6 Begrunnelse for valg av artikler

I arbeidet med å velge ut relevante artikler har vi basert oss på en fremgangsmåte bestående av å vektlegge artiklens tittel, samt å lese artiklens abstract. Dersom vi fant tittel og abstract relevant for oppgavens problemstilling, valgte vi å lese hele artikkelen. I prosessen ble også flere tilsynelatende relevante artikler forkastet etter lesing av fullstendig artikkeltekst. Årsaker til dette var eksempelvis dersom de var vanskelige å forstå, eller ikke fulgte satte inklusjons- og eksklusjonskriterier. Felles for de valgte forskningsartiklene er at de undersøker pasientgruppen denne oppgaven ønsker å belyse. De tar for seg pasienter og pårørendes subjektive opplevelser knyttet til oppgavens tema. Artiklene er også valgt på bakgrunn av at de er ansett å inneholde kunnskap relevant for sykepleiere.

3.7 Kildekritikk

Kildekritikk innebærer å vurdere og karakterisere de kildene som har blitt benyttet i oppgaven, samt å belyse hvilke kriterier en har benyttet under utvelgelsen av kildematerialet (Dalland, 2018, s.158). Anvendt litteratur og forskning er valgt ut for å kunne besvare spørsmål og belyse tematikk knyttet til problemstillingen. Under vil det presenteres både kritikk av faglitteratur, og kritikk av forskningslitteratur.

3.7.1 Kritikk av valgt faglitteratur

Faglitteraturen som er benyttet i denne oppgaven er hovedsakelig betegnet som sekundærlitteratur. Sekundær kan forklares som avledet, eller den andre i rekken, og det har slik skjedd noe med den primære kilden på veien til for eksempelvis en lærebok (Dalland, 2018, s. 162). Der oppgavens teoridel presenterer en teoretisk modell, er det ansett at forfatteren er av betydning, som bruk av Aron Antonovsky og hans salutogene tilnærming har hans eget verk "Helsens mysterium" blitt brukt. En primærkilde er den opprinnelige utgaven av en tekst eller senere opptrykk av den samme teksten (Dalland, 2018, s. 162). Ved valg av litteratur har det altså blitt foretatt vurderinger knyttet til primær- og sekundærkilder.

I oppgaven er det også benyttet internettkilder. En forutsetning for å benytte internettkilder er å vurdere hvem som har lagt ut informasjonen (Dalland, 2018, s.151). Det kan være en utfordring å sile ut hva som er faglige, gode kilder som både er seriøse, kvalitetssikrede, anvendelige, og relevante til oppgavens problemstilling (Dalland, 2018, s.152). På bakgrunn av dette er bruk av internettkilder begrenset til Lovdata.no, Helsenorge.no og Norsk

sykepleierforbund, som i denne sammenheng sees på som kvalitetssikrede kilder. Det har foreligget et bevisst valg om ikke å basere teori eller informasjon fra interesseorganisasjoner, da dette er ansett som mer uformelle kilder. Uformelle kilder er preget av at ”alle” kan bidra, og at informasjonen ikke nødvendigvis kvalitetssikret (Dalland, 2018, 156). Det er benyttet en fagartikkel fra tidsskriftet «Sykepleien», da den ble vurdert som relevant for å belyse oppgavens problemstilling.

3.7.2 Kritikk av valgt forskningslitteratur

Valg av forskningsartikler har vært noe utfordrende da artikler direkte knyttet opp mot oppgavens problemstilling var begrenset. De valgte artiklene anses likevel som relevante da de tar for seg pasientgruppen oppgaven ønsker å belyse, og inkluderer relevante elementer for å besvare problemstillingen (Dalland 2018, s.159). I denne oppgaven er det kun hentet ut enkelte funn fra de valgte forskningsartiklene. Dermed er ikke alle funnene fra forskningsartiklene belyst i denne oppgaven. Bakgrunnen for seleksjon av funn er oppgavens begrensede omfang, og et ønske om å trekke ut de funnene ansett som mest relevante i arbeidet med å besvare oppgavens problemstilling. De valgte artiklene er på Engelsk og er dermed både oversatt og fortolket. Ifølge Dalland kan dette være av betydning å påpeke, i tilfeller der anvendt fagstoff enten er sekundærlitteratur, eller i dette tilfellet der forskningsartiklene opprinnelig er skrevet på engelsk, og derfor er oversatt og fortolket for å tilpasses oppgavens språk (Dalland, 2018, s.158). Det er også foretatt skjønsmessige vurderinger knyttet til inklusjons- og eksklusjonskriteriene. Vi ønsket å utelukke publikasjoner fra u-land da det kan tenkes at helsevesenet i slike land ikke er sammenlignbart med helsevesenet i et industrialisert land som Norge (Thidemann, 2019, s. 84). Det er av betydning å påpeke at vi likevel har inkludert en studie fra Japan, som dog er et industrialisert land, men som kan ha et helsevesen mye avvikende fra det norske. Dette kan tenkes å blant annet skyldes store kulturelle forskjeller.

3.8 Ethiske vurderinger

Ethiske vurderinger eller overveielser betyr å tenke gjennom hvilke etiske vurderinger arbeidet medfører (Dalland, 2018, s.236). Der det i oppgaven er benyttet personlige erfaringer fra klinisk praksis er det tatt etiske vurderinger i form av at det ikke er spesifisert tidsperiode, hvor, eller hva slags type arbeidssted, for å etterstrebe respektfullhet og anonymitet undergitt

taushetsplikt (Dalland, 2018, s.240). På bakgrunn av retningslinjer for oppgaven er kilder og referanser benyttet og formidlet på en etterrettelig måte. Dette for å tilstrebe å referere korrekt, og for å unngå at andres arbeid ikke fremstår som eget arbeid. Ved å referere korrekt oppfylles de akademiske verdiene som åpenhet, etterprøvnbarhet, vitenskapelig redelighet og kritisk diskusjon (Dalland, 2018, s. 166).

4 Presentasjon av forskningsresultater

Nedenfor presenteres forskningslitteraturen i en artikkelmatrise. Artiklene er valgt ut med det formål å se på hvilken betydning ivaretagelse av psykososiale behov kan ha for livskvalitet hos pasienter med ALS. Funnene som blir presentert er valgt ut i lys av oppgavens problemstilling, og vil anvendes videre i drøftingen.

Tabell 3. Presentasjon av forskningsresultater

Nr.	Forfatter	Tittel	Tidsskrift	Hensikt	Metode	Funn
1.	Klaudia Kukulka, Karla T. Washington, Raghav Govindarajan, and David R. Mehr (2019)	“Stakeholder Perspectives on the Biopsychosocial and Spiritual Realities of Living With ALS: Implications for Palliative Care Teams”	American Journal of Hospice & Palliative Medicine	Hensikten med studien var å gi en utdypende beskrivelse av realitetene tilknyttet å leve med ALS. Formålet med en grundigere forståelse av opplevelsene og behovene pasienter med ALS og deres familier har, er å bidra til å øke kunnskapen hos palliative pleieteam. Studien illustrerer vanskelighetene ved å leve med ALS og viktigheten av å få frem individuelle verdier når man pleier mennesker med ALS og deres familier.	Studien er en mixed methods-studie basert på kvalitative intervjuer som suppleres av data fra en kvantitativ undersøkelse. Det ble gjennomført semistrukturerte intervjuer med 42 informanter, som inkluderer pasienter, pårørende, og helsearbeideres.	Det fremkommer i artikkelen at den sosiale kontakten var viktig for pasientene, men at det utfordres av at sykdommen er belastende fysisk og psykisk. Nesten alle pasientene oppga, i varierende grad, å bekymre seg for å være en byrde for andre. Pårørende oppga også å føle seg belastet. Funnene avdekket at noen pasienter selv begrenset sosial kontakt, på grunn av frykt for negative reaksjoner fra andre, tilknyttet de fysiske begrensningene sykdommen medfører, samtidig som de kjenner på ensomhet.
2.	Anneli O Ozanne, Ulla H Graneheim, Susann Strang (2013)	“QUALITY OF LIFE Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients”	Journal of clinical nursing	Studien har som hensikt å belyse hvordan mennesker med ALS kan oppleve livet som meningsfullt, og hvordan de finner en mening med livet, på tross av sykdommen. Studien belyser videre hva som for de utvalgte pasientene fremmer og hindrer et meningsfullt liv. Studien fokuserer på de eksistensielle problemene, og ønsker å bidra til at sykepleiere føler seg trygge på å imøtekomme denne tematikken hos ALS- pasienter.	Studien bruker en kvalitativ innholdsanalyse og metode for å komme frem til opplevelse av mening blant mennesker som lever med ALS. Forskningen er basert på 14 individuelle intervjuer.	Resultatene avdekket at pasienter med ALS opplever flere faktorer som potensielt truet deres opplevelse av god livskvalitet, eksempelvis ved tanken på å ikke vite når og hvordan de kom til å dø. Til tross for dette kom det også frem at mange fant mening gjennom familie og venner, samt følelsen av å ha sitt eget liv. Slik fant pasientene mening som styrket deres ønske om å leve, til tross for sykdommen og påfølgende konsekvenser. Det kom også frem at det var betydningsfullt å kunne stole på at de fikk tilstrekkelig hjelp.
3.	Juyeon Oh, Jung A Kim (2017)	«Supportive care needs of patients with amyotrophic lateral sclerosis/motor	Journal of Clinical Nursing	Hensikten med studien er å identifisere ulike aspekter ved omsorgsbehovet hos pasienter med både ALS og motor neuron disease,	Studien er en scoping review basert på data hentet fra databasene: MEDLINE, EMBASE, CINAHL og Cochrane, med litteratur som	Funn i artikkelen peker på problematikk tilknyttet gradvis tap av kontroll, samt usikkerhet og uvisshet som følge av sykdommen.

		neuron disease and their caregivers: A scoping review»		samt for deres pårørende. Pasienter og deres omsorgspersoner opplever en rekke byrder som; fysiske, emosjonelle, finansielle eller relasjonelle. Ved videre litterært arbeid ble de ulike funnene kategorisert inn i ulike undertemaer. Forskerne gikk inn i hvert enkelt undertema for å forsøke å avdekke mangler i allerede eksisterende litteratur.	innebefatter personer med amyotrofisk lateral sklerose/ motor neuron disease eller deres pårørende.	Pårørende oppga å kjenne på begrenset frihet, fordi de føler seg bundet til pasienten, samtidig gir det en skyldfølelse å overlate pasienten til annet pleiepersonell med mulig manglede erfaring og kvalifikasjoner. Det kom frem at pasientene bekymret seg for fremtiden, både for sin egen del, også for sine familiemedlemmers fremtid. I tillegg kom det frem at pasienter og pårørende mener at leger bør utvikle interpersonlige ferdigheter, som blant annet varme og empati.
4.	Tomoko Nishida, Eriko Ando and Hisataka Sakakibara (2012)	Social Support Associated with Quality of Life in Home Care Patients with Intractable Neurological Disease in Japan	Nursing Research and Practice	Studiens hensikt var å undersøke hvordan sosial støtte kan påvirke livskvaliteten blant hjemmeboende pasienter med ukurerbare nevrologiske lidelser. I den foretatte undersøkelsen ble det forsket på den sosiale støtte pasientene fikk fra kjente personer nær dem, samt helsepersonell, for å finne ut av hvilke tiltak som i størst grad var gjeldende for å bedre livskvaliteten for de aktuelle pasientene, med utgangspunkt i verdens helseorganisasjons mål på livskvalitet.	Forskningen tar utgangspunkt i kvantitativ metode der data ble innhentet via kartleggingsmetoder, i form av anonymiserte spørreskjemaer. Svar fra 74 pasienter med ukurerbare nevrologiske lidelser ble kategorisert og delt inn i statistiske data og videre analysert.	Aktuelle funn i artikkelen viser til betydningen av sosial støtte, som ett av de mest effektive faktorene for økt livskvalitet; pasienter som har noen som lytter til dem og møter deres tanker og følelser på en empatisk måte, oppgir større grad av funksjonalitet i det daglige, samt bedre fysisk kapasitet og generelt velvære. Funnene indikerer at pasientene som oppga å bli lyttet til og møtt, også hadde pårørende som kunne hjelpe dem med praktiske gjøremål. Det kom også frem at det å ha noen tilstede og i nærheten kan gi emosjonell og fysisk støtte.

5 Drøfting

5.1 Innledning

I dette kapittelet vil det trekkes frem aspekter fra det presenterte teoretiske grunnlaget, samt elementer fra valg forskningslitteratur. Det vil drøftes, med den hensikt å besvare oppgavens problemstilling. Innledningsvis vil betydningen av sosiale relasjoner bli tematisert, både hvordan det kan bidra til at pasienter opplever sosial støtte, samt problemområder som sosial isolasjon. Videre vil det argumenteres for hvordan man som sykepleier kan bli viktig for pasientene, særlig i lys av å fremme pasienters autonomi og selvstendighet. Deretter kommer refleksjoner rundt tanken om at helse er mer enn fravær av sykdom, som en del av sykepleierens helsefremmende arbeid. Dette vil blant annet settes i sammenheng med Antonovskys teori om saulotogenese og OAS.

5.2 Betydning av sosiale relasjoner og sosial støtte for ivaretagelse av psykososiale behov

I forskningsartikkelen “Quality of life, Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients”, kommer det frem at familien og de sosiale relasjonene kan være viktige for pasientene. Funn i artikkelen påpeker at dette ga dem mening, og styrket deres ønske om å leve, til tross for sykdommen og påfølgende konsekvenser. Artikkelen skriver at familie og venner ga deltakerne i studien både mening og styrke gjennom tilstedeværelse og støtte (Ozanne, Graneheim & Strang, 2013, s. 2145). Dette eksemplifiseres via følgende sitat:

“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.” (Interviewee) (Ozanne et al., 2013, s. 2145).

I oppgavens teoretiske grunnlag fremkommer også viktigheten av sosial støtte, da dette kan bidra til å øke pasientens opplevelse av kontroll, forutsigbarhet og evne til mestring av vanskelige situasjoner (Mæland & Krokstad, 2011, s.63). Her presiseres det at relasjonen må oppleves av pasientene å være av kvalitet for å kunne bidra til ivaretagelse av pasientens psykososiale behov (Rustøen, 2016, s.90). Sosial støtte kan fungere som en bidragsyter for økt livskvalitet, noe som fremkommer i Siri Næss sin definisjon av begrepet. Hun vektlegger

blant annet samhørighet som en faktor for opplevelse av god livskvalitet (Rustøen, 2009, s. 19).

På den ene siden belyses det i forskningsartikkelen “Social Support Associated with Quality of Life in Home Care Patients with Intractable Neurological Disease in Japan” at pasienter med pårørende som lytter til dem, og møter deres tanker og følelser på en empatisk måte, oppgir større grad av funksjonalitet i det daglige, samt bedre fysisk kapasitet og generelt velvære (Nishida, Ando & Sakakibara, 2012, s. 5-6). I samme artikkel foreslås det på den andre siden at pårørende, i form av familie, ikke nødvendigvis evner å være en emosjonell støtte for pasienten. Dette illustreres ved at selv om familien bor sammen med pasientene, er ikke det i seg selv et godt grunnlag for at de pårørende evner å lytte empatisk til pasientenes bekymringer (Nishida et al., 2012, s.6) Slik vil ikke de pårørendes tilstedeværelse nødvendigvis dekke pasienters psykososiale behov.

Manglende støtte fra pårørende kan mulig forklares ved at det i forskningsartikkelen “Stakeholder perspectives on the biopsychosocial and spiritual realities of living with ALS: implications for palliative care teams”, som inkluderer både pasienter og deres pårørende, kommer frem at sykdomssituasjonen oppleves som både krevende og belastende. Dette uttrykkes ved at pasienter og deres pårørende også oppga et behov for støtte og hjelp til å takle skyld- og skamfølelse assosiert med å være en byrde. Pasientene opplever det som vanskelig å være en byrde, mens de pårørende opplever situasjonen som utfordrende ved å føle seg belastet (Kukulka, Washington, Govindarajan & Mehr, 2019, s. 855). En mulig forklaring kan være at de pårørende ikke opplever å ha kapasitet til å være en støtte for pasienten. Dette kan være truende for ivaretagelse av pasienters psykososiale behov, da det eksempelvis gjennom teorikapitlet belyses at et vesentlig aspekt ved ivaretagelse av psykososiale behov er nettopp sosial støtte fra ens sosiale relasjoner (Eriksen, 2015, s. 893).

5.2.1 Problemområder, sosial isolasjon

En konsekvens av at pasientene opplever sin sykdomssituasjon som problematisk er at de selv ikke ønsker å omgås andre. Pasienter med sykdommer som krever omfattende hjelp og pleie kan av ulike grunner være sosialt isolerte (Birkeland & Folvik, 2018, s. 68). En av årsakene til at noen pasienter opplever sosial isolasjon baseres på funn som fremkommer i forskning, der samtlige pasienter inkludert i studien uttrykker at de i varierende grad bekymrer seg for å være en byrde for andre. Noen av pasientene forklarte at de på bakgrunn av dette, selv

begrenset sosial kontakt, grunnet en frykt for negative reaksjoner fra andre. Redsel for negative reaksjoner, var tilknyttet de fysiske begrensningene sykdommen medfører, og et betydelig behov for hjelp. Det kan på grunnlag av funnene argumenteres for at sosial isolasjon utfordrer ivaretagelsen av pasienters psykososiale behov, da det kommer frem i den samme studien at pasientene opplevde ensomhet (Kukulka et al., 2019, s 854). Det oppstår slik et paradoks der pasientene, som følge av sykdomskonsekvensene, isolerer seg i frykt for negative reaksjoner, samtidig som de opplever ensomhet og fortsatt uttrykker et behov for sosial kontakt.

5.3 Hvordan kan sykepleier bli viktig for ivaretagelse av psykososiale behov?

Selv om familie, venner og kollegaer vanligvis er de som danner vårt sosiale nettverk, kan også sykepleieren bli viktig ved å hjelpe pasienten til å opprettholde det sosiale nettverket gjennom sykdoms- og behandlingsforløpet. I noen tilfeller er pleiepersonalet er hos pasienten døgnet rundt, og de vil kunne få en sentral rolle i forhold til pasientenes opplevelse av fellesskap. Som sykepleier kan man ha betydning for ivaretagelse av de psykososiale behovene hos en pasient, og i noen tilfeller kan det også være nødvendig å erstatte et nettverk for en periode (Rustøen, 2009, s. 89). I samhandling med pasientene er det viktig at sykepleieren har det klart for seg at verken syn, hørsel eller sensoriske funksjoner er forstyrret, da det ellers kan være lett å undervurdere pasientens kapasitet, når så mange andre funksjoner svikter (Espeset et al., 2016 s. 293). På bakgrunn av å se pasienter som et helhetlig menneske, og ikke undervurdere deres kapasitet, blir det tydelig at man må hjelpe pasienter med å dekke mer enn bare fysiske behov (Eriksen, 2015, s.896). Det å ivareta mer enn pasientens fysiske behov tydeliggjøres videre i forskrift om kvalitet i pleie - og omsorgstjenestene, ved at kommunen plikter å ta hensyn til pasientenes behov og ønsker for å få hjelp til sosiale behov, mulighet for samvær, sosial kontakt, fellesskap og aktivitet (Kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjenestene, 2003, § 3).

Det ligger ulike forhold til grunn for sykepleierens yrkesutøvelse; der rettslige plikter og yrkesetiske retningslinjer legger noen føringer, må man også ta hensyn til pasienter og deres pårørende. Dette kan belyses gjennom yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere som blant annet sier at «sykepleieren skal ivareta den enkelte pasients behov for helhetlig omsorg, yte omsorgsfull hjelp, samt lindre lidelse» og «Sykepleieren skal understøtte håp, mestring og livsmot hos pasienten» (NSF, 2019). Det å ta hensyn til pasienter og pårørende belyses

eksempelvis gjennom forskningsartikkelen “Supportive care needs of patients with amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease and their caregivers: A scoping review”. I artikkelen kommer det frem at noen pasienter og pårørende mener at leger bør utvikle interpersonlig ferdigheter, som blant annet varme og empati (Oh & Kim, 2017, s. 4148). Slike ferdigheter kan tenkes å være vel så viktig for sykepleiere og annet helsepersonell, som arbeider tett med pasientene.

5.3.1 Fremme autonomi og selvstendighet

Som pasient vil man oppleve å begrenses av sin fysiske kapasitet, eksemplvis gjennom svekket bevegelsesevne, kommunikasjonsvansker, og selv ikke å opprettholde sin personlige hygiene. Slik utfordres det å leve selvstendig, og pasientene kan oppleve redusert autonomi, og i flere tilfeller, lavere selvfølelse (Kukulka et al., 2019, s. 855). For at sykepleie til disse pasientene til tross for dette, fortsatt skal kunne være av god kvalitet, kan det å vektlegge pasienters egne opplevelser og deres selvbestemmelse være viktig. Yrkesutøvelse med utgangspunkt i pasientens rett til selvbestemmelse og medvirkning tydeliggjøres både gjennom pasient og brukerrettighetsloven § 3-1, samt sykepleierens yrkesetiske retningslinjer punkt 2.5 (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999), (NSF, 2019).

Gjennom forskning belyses det at det å ha sitt eget liv, er et viktig aspekt for å oppleve livet meningsfullt. Et aktivt liv ga følelsen av frihet, og det å kunne ivareta sine egne interesser som eksemplvis å være ute i naturen, var noe som styrket livskvaliteten (Ozanne et al., 2013, s. 2145). Ser man på selvstendighet som viktig for opplevelse av livskvalitet, vil konsekvensene av ALS derfor kunne føre til at man ikke opplever god livskvalitet. Noen pasienter finner det eksemplvis vanskelig å opprettholde den sosiale kontakten på grunn av endret fysisk kapasitet og svekket selvstendighet. Dette eksemplifiseres gjennom følgende utsagn:

“People are afraid of people in a wheelchair. They’re afraid of people who are sick. It’s weird and different, there’s stigma involved . . . The patient and the families start becoming isolated from their prior social contacts, their social group. It’s extremely detrimental.”
(*provider 13*) (Kukulka et al., 2019, s 854).

Vektlegger man utsagnene fra pasienten som opplever håpløshet tilknyttet sin situasjon, underbygges tanken om at ikke alle nødvendigvis vil oppleve tilfredshet i sin

sykdomstilværelse. Sett i lys av WHO sin definisjon av livskvalitet, som tar utgangspunkt i enkeltmenneskets vurdering av sin posisjon i livet vises det til at livskvalitet er et subjektivt begrep. Definisjonen legger vekt på uavhengighet, og det å kunne klare seg selv vil for mange pasienter være svært betydningsfullt for ens livskvalitet (Rustøen, 2009, s.21) Det er tydelig at de fysiske begrensningene som ALS medfører kan gjøre det utfordrende for pasienter å oppnå fullstendig selvstendighet. Det fremkommer også i forskning at pasienter opplever hjelp utenfra som nødvendig for at livet kan oppleves meningsfullt. Denne hjelpen kunne komme fra familien, fra sykehuset, fra sosiale tjenester eller personlig assistenter. Slik tydeliggjøres det faktum at det å kunne stole på at de fikk den hjelpen de kunne være i behov for, var noe som hjalp dem i å oppleve livet meningsfullt (Ozanne et al., 2013, s. 2145). Det kan tenkes at denne hjelpen bidro til økt selvstendighet for pasienten. Et eksempel er følgende sitat:

“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.” (Interviewee) (Ozanne et al., 2013, s. 2145).

Det er altså ikke til å stikke under stol, at det er utfordrende for ALS-pasienter å leve et fullverdig, selvstendig liv. De vil i økende grad ha behov for assistanse, tilrettelegging og hjelp. Jobber man likevel for å hjelpe pasienter med ha det så godt som mulig, på tross av sykdomskonsekvensene, åpner det opp for en viktig tanke om at pasienter kan oppleve god livskvalitet, til tross for at de har en sykdom de ikke kan bli frisk av. Dersom man skal hjelpe pasienter med ivaretagelse av livskvalitet i en slik situasjon, er man avhengig av å bevisstgjøre seg måten man ser helse på (Gammersvik, 2018, s.114).

5.3.2 Livskvalitet i form av sosiale relasjoner

Ved kronisk sykdom vil nødvendigvis ikke det overordnede målet med pleien og omsorgen for pasienten være helbredelse, men at pasienten har det så godt som mulig, på tross av de begrensningene de måtte ha (Rustøen, 2016, s.80). Det finnes eksempelvis tilfeller der pasienter opplever god livskvalitet fordi de kan opprettholde sine sosiale relasjoner, på tross av de omfattende sykdomskonsekvensene. Et eksempel på en pasient som vektlegger de sosiale relasjonene og den sosiale støtten som viktig, og på bakgrunn av dette fortsatt opplever god livskvalitet, er hentet fra en artikkel i Tidsskriftet “Sykepleien”. Artikkelen inneholder uttalelser fra ALS-pasienten Are Taraldsen, som er inkludert i denne oppgaven for å sette lys på betydningen av å ha sosial støtte fra familien, gjennom behandlingsforløpet.

Taraldsen forteller at han slapper mer av hjemme enn på sykehjemmet han tidligere bodde på. Han underbygger dette med at han nå kan omgås kone og barn så ofte han vil. På spørsmål om hva det betyr for ham å kunne ha behandling hjemme svarer han kjapt: «Det betyr at jeg kan leve. Kort og godt. Være pappa» (Helmers, 2020, s. 21). Funn i forskning støtter også opp om betydningen av det å kunne bo hjemme. I studien foreslåes det at det å ha noen til stede og i nærheten som kan gi emosjonell og fysisk støtte, var en nøkkelbrikke for opplevelse av god livskvalitet hos pasienter med nevrologiske sykdommer (Nishida et al., 2012, s.6). Basert på dette funnet kan det derfor argumenteres for at det å bo hjemme, lettere kan legge til rette for at pasienten opplever denne tilstedeværelsen.

På den andre siden kan det være av betydning å presisere utfordringene ved hjemmebehandling hos ALS-pasienter. I artikkelen fra sykepleien presiseres det at pasienter som får pustehjelp hjemme med BiPAP eller hjemmerespirator kan oppleve utfordringer knyttet til dette. Debatten har i særlig grad vært konsentrert rundt mennesker med ALS, i og med at sykdommen medfører raske og dramatiske endringer for pasientene (Helmers, 2020, s.24-25). På den ene siden kan det av praktiske årsaker oppleves lettere å opprettholde de sosiale relasjonene ved å behandles hjemme. Pasientene er da tett på sine pårørende, samt at de behandles i kjente omgivelser (Mæland & Krokstad, 2011, s.63). Familiens tilstedeværelse blir da et grunnlag for å ivareta pasientens psykososiale behov, ved at denne tilstedeværelsen er med på å skape en mest mulig meningsfull tilværelse (Espeset et al., 2016 s. 293). Videre i artikkelen tydeliggjøres det at behandlingen er kostbar og krevende for alle involverte. Dette vil også innbefatte de pårørende, noe man som helsepersonell må huske på, samt ta på alvor (Helmers, 2020, s.25). Belastningen på de pårørende kommer også frem i forskning der pårørendeperspektiver er inkludert. Flere studier har indikert at pårørende som har en omsorgsrolle for pasienter med krevende sykdomsforløp, opplever å være så bundet til å pleie den som er syk, at de selv kjenner på begrenset frihet (Oh & Kim, 2017s. 4147). Dette tydeliggjøres ved at de pårørende føler seg belastet fordi de kjenner på skyldfølelse hvis de går fra pasienten, og overlater pasienten til pleiepersonell med lite erfaring eller manglende kvalifikasjoner (Oh & Kim, 2017, s. 1148).

5.4 Helse er mer enn fravær av sykdom

En måte å forstå hvordan man kan oppleve å ha god livskvalitet, på tross av et alvorlig funksjonstap, er Aron Antonovsky sin teori om salutogenese og OAS. Antonovsky er en av flere som har vært opptatt av hvilke faktorer som kan virke helsefremmende for den enkelte, på tross av at man er utsatt for sterke påkjenninger (Kristoffersen, 2016, s. 51-54), som eksempelvis vil forekomme ved sykdommen ALS. Sterke påkjenninger kan potensielt true den enkeltes opplevelse av sammenheng, som er sentralt i Antonovsky sin teori. I lys av OAS kan det tenkes at det å hjelpe pasienten med å oppleve sammenheng, i seg selv er arbeid som fremmer pasientens opplevelse av god helse (Antonovsky, 2012, s.38-41). Ifølge Norsk sykepleierforbund er det å fremme helse en av fire sentrale funksjonsområder for sykepleiere, i tillegg til å forebygge sykdom, lindre lidelse og gjenopprette helse (Gammersvik, 2018, s.112). God helse vil i denne sammenheng knyttes opp mot pasienters evne til å begripe, håndtere og oppleve mening i situasjonen de er i. I og med at psykososiale behov er grunnleggende og vesentlige for hvordan vi har det, hvordan vi opplever og erfarer tilværelsen vår, og hvordan vi lever (Eriksen, 2015, s.890), vil ivaretagelsen av de psykososiale behovene bli sentral i hvordan pasientene opplever situasjonen de er i. Det kan tenkes at faktorer som truer ens opplevelse av sammenheng, også kan knyttes opp mot den subjektive opplevelsen av ens livskvalitet. Dette kommer frem ved resultater i forskning, der pasienter belyser ulike situasjoner som uforutsigbare. Usikkerhet kan på bakgrunn av ens opplevelse av sammenheng potensielt true opplevelse av god livskvalitet. Et konkret eksempel er tanken på ikke å vite når og hvordan en kommer til å dø. Pasientene opplevde at usikkerheten rundt hvordan, og når de skulle dø, var mer skremmende enn døden i seg selv (Ozanne et al., 2013, s. 2143-2144). Det å leve med denne usikkerheten, kan handle om at noen pasienter opplever manglende kontroll over situasjonen.

Et helsefremmende aspekt ved denne teorien er å kunne hjelpe pasienter til å oppleve OAS, ved å veilede pasienten til å identifisere, samt å ta i bruk sine motstandsressurser.

Motstandsressurser beskrives som alle ressursene som kan knyttes til individet selv eller til omgivelsene, og som kan styrke individets OAS. Motstandsressursene hjelper individet til å sette stressfaktorene vi utsettes for inn i en meningsfylt sammenheng. Det kan eksempelvis være sosial støtte og ens sosiale nettverk (Antonovsky, 2012, s. 17). På den ene siden belyser funn i forskning nettopp det faktum at familie og venner ga pasienter både mening og styrke gjennom tilstedeværelse og støtte (Ozanne et al., 2013, s.2145). Slik kan de sees på som en motstandsressurs for pasienten. På den andre siden, kan det å ha familie og pårørende være

problematisk. Til tross for at forskning viser til situasjoner der familie blir en støtte for pasientene, vil det i noen tilfeller også kunne oppleves vanskelig. Eksempelvis kommer det frem at pasienter som har blitt intervjuet i den samme studien oppga å føle seg psykisk og eksistensielt fraværende fra andre. Eksistensiell ensomhet oppsto i tilfeller der familier fant det vanskelig å prate med hverandre, eller dersom pasienten følte at de selv var den som måtte støtte resten av familien. Noen bekymret seg også for andres helse, på grunn av sin egen sårbarhet. Blant annet var de redd for at noen i familien skulle dø før dem, fordi de var så avhengige av dem (Ozanne et al., 2013, s. 2145).

Dersom det helsefremmende arbeidet retter seg inn mot at pasienter skal kunne oppnå god livskvalitet, vil det også være viktig å la pasientene være deltakende i egen prosess (Gammersvik, 2018, s.114). Teori om, og definisjoner av begrepet livskvalitet, fra WHO og Siri Næss, kan synes å enes om dette. WHO trekker frem at enkeltmenneskets vurdering av sin posisjon i livet er av betydning, samt at det å kunne klare seg selv vil være viktig for mange pasienter (Rustøen, 2009, s.21). Næss sin definisjon trekker i sitt tredje punkt inn selvfølelsen. Det handler om å være sikker på seg selv, føle at man mestrer, at man er til nytte og at man aksepterer seg selv (Rustøen, 2009, s. 19). Premisset om selvstendighet vil også kunne synes å ha relevans for psykososiale behov, ved at psykososiale behov kan forstås fra både et emosjonelt perspektiv og et relasjonelt perspektiv. Helsefremmende arbeid vil i denne sammenheng dreie seg om det relasjonelle perspektivet ved å veilede pasientene til å identifisere sine motstandsressurser, gjennom sosial støtte og ens sosiale nettverk (Antonovsky, 2012, s. 17). Ved også å la pasientene være deltakende i egen prosess, for å kunne hjelpe pasienten å eksempelvis akseptere seg selv, vil man i tillegg inkludere det emosjonelle perspektivet (Eriksen, 2015, s.890).

6 Oppsummering

Innledende i oppgaven ble det trukket frem at helsetjenestene ikke bare handler om sykdommer og skader du blir frisk av, men også om å leve med sykdommer (Høie, 2016). Dette er grunnlaget for hvorfor det har blitt forsøkt å belyse betydningen av å ivareta psykososiale behov, og hvordan dette kan gi utslag for opplevelsen livskvalitet hos pasienter med ALS. I oppgaven har særlig sosial støtte blitt vektlagt, som har vist seg å være en viktig faktor for hva som virker inn på den enkeltes psykososiale helse (Eriksen, 2015, s.893). Sosial støtte omfatter blant annet sosial kontakt og sosiale relasjoner. Det å opprettholde dette blir vanskelig i takt med sterkt nedsatt funksjonsevne, forflytningsvansker og kommunikasjonsvansker, hvilket er svært gjeldende for pasienter med ALS (Birkeland & Flovik, 2018, s. 68). Slik blir opplevelse av god livskvalitet truet av sykdommens altomfattende konsekvenser. Et slags bakteppe for oppgaven er altså at selv om pasientene ikke blir friske, må man allikevel jobbe for at livet skal oppleves som godt, og av god kvalitet. De to valgte definisjonene av livskvalitetsbegrepet legger begge en subjektiv, følelsesmessig opplevelse til grunne for sin forståelse (Rustøen, 2009, s.19). Menneskets subjektive opplevelse av livskvalitet har vist seg gjeldende for oppgaven, da det på ulike måter kommer frem at det er hva pasientene selv anser som viktig, som har betydning for hvordan de kan oppleve å ha god livskvalitet

Ett av hovedfunnene i oppgaven er at familien og de sosiale relasjonene var viktige for pasientene (Ozanne, Graneheim & Strang, 2013, s. 2145). Dog presiseres det i teori om livskvalitet at relasjonen må oppleves av pasientene å være av kvalitet for å kunne bidra til ivaretagelse av pasientens psykososiale behov (Rustøen, 2016, s.90). Det teoretiske grunnlaget forklarer at sosiale støtte kan fungere som en bidragsyter for økt livskvalitet, og videre vektlegges blant annet samhørighet som en faktor for opplevelse av god livskvalitet (Rustøen, 2009, s. 19). Familiens tilstedeværelse blir da et grunnlag for å ivareta pasientens psykososiale behov, ved at denne tilstedeværelsen er med på å skape en mest mulig meningsfull tilværelse (Espeset et al., 2016 s. 293). I den inkluderte fagartikkelen fra sykepleien, underbygges dette videre gjennom svaret pasienten ga på hva det betyr å kunne behandles hjemme sammen med familien: «Det betyr at jeg kan leve. Kort og godt. Være pappa» (Helmers, 2020, s. 21). Det viste seg altså av betydning å opprettholde det sosiale nettverket gjennom sykdoms- og behandlingsforløpet, men ikke bare familien er sentral her. Sykepleieren kan også bli viktig (Rustøen, 2009, s.89), da det i noen tilfeller er slik at

pleiepersonalet er hos pasienten døgnet rundt. De kan da få en sentral rolle med tanke på pasientenes opplevelse av fellesskap (Rustøen, 2009, s.89). Det kom også frem at noen pasienter opplevde hjelp utenfra som nødvendig for at livet kan oppleves meningsfullt. Det blir derfor sentralt å påpeke at yrkesutøvelse med utgangspunkt i pasientens beste, og rett til selvbestemmelse og medvirkning blir viktig i det helsefremmende arbeidet. Det å sette seg inn i hva som virker helsefremmende for den enkelte har blitt sett i sammenheng med Antonovskys teori om salutogenese og OAS.

Det er av betydning å påpeke at denne oppgaven baserer seg på subjektive opplevelser, som er gjengitt i forskning, samt generell teori om både psykososiale behov og livskvalitet. Selv om det teoretiske grunnlaget tilstreber å være generelt dekkende, har oppgaven belyst at det pasienter selv anser som viktig kan variere. Det å ha familie rundt seg kan både være en god støtte, men det kan også være psykisk belastende. Betydningen av ivaretagelse av psykososiale behov har likevel vist seg viktig for flere pasienter. Det kommer frem at sosial støtte og sosiale relasjoner kan bidra til ivaretagelse av psykososiale behov, men da er det av betydning at pasienten i utgangspunktet vektlegger de sosiale relasjonene som viktige. Det samme kan sies om selvstendighet; dersom det å klare seg selv, uten hjelp fra andre, er noe en ser på som viktig for å ha god livskvalitet, vil det kunne være vanskelig å opprettholde opplevd livskvalitet i denne sykdomssituasjonen. Selv om man både som pårørende og sykepleier kan tilrettelegge for at pasienter skal klare seg selv i størst mulig grad, er det ikke til å komme bort fra at sykdommen krever tilstedeværelse og hjelp fra andre. Oppgaven har vist at det å ivareta av psykososiale behov gjennom blant annet sosiale relasjoner og sosial støtte, samt å fremme pasientens autonomi gjennom helsefremmende sykepleie, kan danne et grunnlag for at ivaretagelse av psykososiale behov har betydning for at pasienter med ALS opplever å ha god livskvalitet på tross av sykdommens konsekvenser.

7 Referanseliste

Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium* (1. utg.). Oslo: Gyldendal.

Birkeland, A. & Flovik, A. M. (2018). *Sykepleie i hjemmet*. (3. utg.). Oslo: CAPPELEN DAMM AS.

Dalland, O. (2018). *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal norsk forlag

Eriksen, S. (2015). Menneskets psykososiale behov. I E.K. Grov & I. M. Holter (Red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie: sykepleieboken 1* (5.utgave, s. 887-905). Oslo: Cappelen Damm

Espeset, K., Rektorli, L., Kristiansen, A. G., Solli, E. M., Mastad, V., & Almås, H. (2016). Sykepleie ved nevrologiske sykdommer. I D. G. Stubberud, R. Grønseth & H. Almås (Red). *Klinisk sykepleie bind 2* (5 utgave, s. 269-300, bind 2,). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene for tjenesteyting etter lov av 19. november 1982 nr. 66 om helsetjenesten i kommunene og etter lov av 13. desember 1991 nr. 81 om sosiale tjenester m.v. (FOR-2003-06-27-892). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2003-06-27-792>

Gammersvik, Å. (2018). Salutogenese som forståelsesramme i sykepleie. I Å. Gammersvik, T. B. Larsen (Red.), *Helsefremmende sykepleie: i teori og praksis* (2. utg, s. 157-178). Bergen: Fagbokforlaget.

Hagen, A. (2016, 27. juli). Isbøtte-kampanjen kan ha finansiert ALS-gjennombrudd. *NRK*. Hentet fra <https://www.nrk.no/urix/isbotte-kampanjen-kan-ha-finansiert-als-gjennombrudd-1.13060810>

Helmers, A. K. B. (13. februar. 2020). Are vil være hjemme så lenge som mulig. *Sykepleien*, 20-25.

Høie, B. (2016, september). *Døden. En del av livet*. Innlegg presentert ved Landskonferansen "Liv til dagene"/ Helse- og omsorgsdepartementet, Stavanger.

Kildekompasset. (2015, 8. mai). Forfatter. Hentet fra <http://kildekompasset.no/kildekritikk/boeker/forfatter.aspx>

- Kildekompasset. (2015, 8. mai). Forlag. Hentet fra <http://kildekompasset.no/kildekritikk/boeker/forlag.aspx>
- Kildekompasset. (2015, 8. mai). Språket i teksten. Hentet fra <http://kildekompasset.no/kildekritikk/boeker/spraak-i-teksten.aspx>
- Kristoffersen, N. J. (2016). Helse og sykdom - utvikling og begreper. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E. A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie: sykepleie - fag og funksjon* (3. utg, bind 1, s. 29-87). Oslo: Gyldendal.
- Kukulka, K., Washington, K. T., Govindarajan, R., Mehr, D. R. (2019). Stakeholder Perspectives on the Biopsychosocial and Spiritual Realities of Living With ALS: Implications for Palliative Care Teams. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 36(10) 851-857. <https://doi.org/10.1177/1049909119834493>
- Lie, T. (2014). Jeg håper jeg vil fylle 60. Hentet 03.04.2020 fra <https://www.rb.no/lokale-nyheter/jeg-haper-jeg-vil-fylle-60/s/1-95-7379758>
- Lindström, B. & Eriksson, M. (2015). *Haikernes guide til salutogenese* (1. utg.). Oslo: Gyldendal.
- Mesingset, T. W. (2019, 27. oktober). ALS. Hentet fra <https://sml.snl.no/ALS>.
- Molven, O. (2019). *Sykepleie og jus* (6. utg.). Oslo: Gyldendal
- Mæland, J. G., & Krokstad, S. (2011). Sosiale faktorerens betydning for sykdom og helse. I J. G. Mæland, K. Haug, G. Høyen & S. Krokstad (Red.), *Sosialmedisin* (2. Utgave, 1. Opplag, s.58-76). Oslo: Gyldendal
- Nishida, T., Ando, E. & Sakakibara, H. (2012). Social support associated with quality of life in home care patients with intractable neurological disease in Japan. *Nursing Research and Practice*. <https://doi.org/10.1155/2012/402032>
- Norsk helseinformatikk. (2019, 22. april). Amyotrofisk Lateral Sklerose. Hentet fra <https://nhi.no/sykdommer/hjernenervesystem/ulike-sykdommer/amyotrofisk-lateralsklerose-als/?page=6>).
- Norsk senter for forskningsdata. (2020). Register over vitenskapelige publiseringskanaler. Hentet fra <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>

- Norsk sykepleierforbund (2019). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Hentet fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>
- Oh, J. & Kim, J. A. (2017). Supportive care needs of patients with amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease and their caregivers: A scoping review. *Journal of Clinical Nursing*, 26:4129–4152. <https://doi.org/10.1111/jocn.13945>
- Oslo Universitetssykehus. (2017, 19. juni). ALS (Amyotrofisk Lateral Sklerose). Hentet fra <https://helsenorge.no/sykdom/hjerne-og-nerver/als>
- Ozanne, A. O., Graneheim, U. H. & Strang, S. (2013). Quality of life - Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients. *Journal of Clinical Nursing*, 22, 2141–2149. <https://doi.org/10.1111/jocn.12071>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999) . Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-07-63). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Rustøen, T. (2009). *Håp og livskvalitet - en utfordring for sykepleieren* (1.utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Rustøen, T. (2016). Livskvalitet og velvære. I A. K. T, Heggstad & U. Knutstad (Red.), *Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie* (4. Utgave, 1. Opplag, s. 80-107). Oslo: Cappelen Damm akademisk
- Thidemann, I-J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter*. (2.utg.). Oslo: Universitetsforlaget.