

**Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid,
Pilestredet,
Fakultet for helsefag**

Kandidatnummer: 257

Eksamensnavn: SYBA3900 - Bacheloroppgave

Dato: 16 mars 2017

Klasse: 3A

Kull: 2014 H

Antall ord: 10593

Høgskolen i Oslo og Akershus
SYBA3900: Bacheloroppgave i sykepleie

**ALS, ANGST og Livskvalitet– ALS, Anxiety and
Quality of life**

*Hvordan kan sykepleier redusere opplevelsen av angst og bidra til
bedre livskvalitet hos ALS-pasienter?*

SAMMENDRAG:

Bakgrunn: Amyotrofisk lateral sklerose er en fatal degenerativ nevrologisk sykdom som gir store funksjonssvikt. ALS-pasienter opplever ofte utrygghet for fremtiden og er ofte bekymret og redde på grunn av døden og tapet av kontroll over egen kropp. Forskning viser at de fleste pasienter lider av mild og moderate angst men at de fleste opplever sterk angst ved langt fremskreden sykdom.

Hensikt: Hensikten med oppgaven er å lære mer om ALS og angst. Jeg ønsker å belyse at denne pasientgruppen opplever veldig mye angst og at man kan som helsepersonell hjelpe disse pasientene å mestre angsten. På denne måten kan vi utføre bedre palliativ behandling og bidra til bedre livskvalitet.

Metode: Denne oppgaven er en litteraturstudie basert på 7 forskningsartikler og selvvalgt litteratur om ALS, i tillegg til pensum bøker som har blitt brukt i sykepleiestudiene de siste årene. Jeg benyttet meg av databasene CINAHL, Svemed +, PubMed og Oria i søket av artikler. Disse databasene er anbefalt av HIOA og er dermed sikre søkemotorer. Se vedlegg for søkeordene og søkestrategi.

Diskusjon: Det finnes mange utfordringer med ALS. Det å miste kontroll over egen kropp og vite at døden er den eneste utvei kan føre til sterk angst og lite håp for fremtiden. Hva er de hoved stress faktorer som fører til angst? Og hvordan kan vi hjelpe pasienten? Disse er blant annet de spørsmålene som kommer til å bli drøftet i oppgaven.

Konklusjon: Det finnes ingen konkret fasit på hvordan man kan hjelpe pasienten å mestre angsten. Hver enkelt pasient har sin egen måte å mestre stress på og derfor burde behandlingen av angst være individuelt. Funnene viser at det å lindre de fysiske symptomene og spesielt de som er forbundet med pusteproblemer kan reduserer opplevelsen av angst. Mens psykososiale stress faktorer kan lindres med alternative tiltak som for eksempel mindfulness, musikkterapi og andre former for terapi.

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	4
1.1 Bakgrunn og begrunnelse for valgt tema	4
1.2 Presentasjon av problemstilling.....	4
1.3 Studiens hensikt.....	5
1.4 Avgrensing.....	5
1.5 Oppgavens oppbygning	6
2.0 Metode	7
2.1 Valg av metode.....	7
2.2 Litteraturstudie.....	7
2.3 Litteratursøk.....	7
2.4 Kildekritikk.....	8
2.5 Presentasjon av forskningsartiklene: funn og resultat.....	8
3.0 Teori	11
3.1.1 Hva er ALS.....	11
3.1.2 Årsak og forekomst	11
3.1.3 Symptomer og funn	11
3.1.4 Prognose	12
3.1.5 Diagnose	12
3.1.6 Behandling.....	13
3.1.7 Palliativ behandling – Sykepleierens rolle.....	13
3.1.8 Palliativ behandling rettet mot ALS pasienter	13
3.2 Psykiske utfordringer.....	14
3.2.1 Angst.....	14
3.2.2 Symptomer.....	15
3.2.3 Angstnivåer.....	15
3.2.4 Behandling av angst	16
3.3 Livskvalitet	16
3.3.1 Helse og livskvalitet	17
3.3.2 Sykepleierens rolle og tiltak på livskvalitet	17
3.3.3 Sykepleieteoretiker	18

3.4 Omsorgsteori	18
3.4.1 Omsorg og sykepleie	18
3.4.2 Benner og Wrubels teori om stress og mestring	19
4.0 Hvordan kan sykepleieren redusere opplevelsen av angst og bidra til bedre livskvalitet hos ALS pasienter?	20
4.1 Sykepleieren kan redusere opplevelsen av angst ved å ha kunnskap om hva som kan forårsake angst hos ALS pasienter.....	20
4.2 Sykepleieren kan redusere opplevelsen av angst ved å bruke kommunikasjons-teknikker.....	20
4.3 Sykepleieren kan redusere opplevelsen av angst ved å gi omsorg	22
4.4 Sykepleieren kan redusere opplevelsen av angst ved å gi trygghet.....	23
4.5 Sykepleieren kan lindre symptomene som forårsaker angst ved å være «instrumentell».....	23
4.5.1 Svelgebesvær - Dysfagi.....	24
4.5.2 Hypersalivasjon	24
4.5.3 Respirasjonssvikt	25
4.5.4 Spasmer, muskelsvakhet og immobilitet.....	27
4.6 Noen plager ved ALS kan behandles med alternative behandlinger, medikamenter eller en kombinasjon av begge.	27
4.6.1 Samtaleterapi og veiledning	27
4.6.2 Mindfulness, akupunktur og andre alternative tiltak.....	28
4.6.3 kombinasjon av alternative behandlinger og legemidler	29
5.0 Avslutning.....	30
6.0 Litteraturliste	31

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn og begrunnelse for valgt tema

I løpet av de siste 6 årene har jeg jobbet med flere pasienter med ALS. Flere av de pasientene jeg har møtt var yngre individer i 40-65 årsalderen som levde et aktivt liv. Det å få diagnosen ALS er en stor påkjenning for både pasienten og pårørende da man vet at dette er en dødelig sykdom. Kristoffersen hevder at det å bli kronisk syk kan øke opplevelse av trussel og gi en visse utrygghet om fremtiden (Kristoffersen, 2014). De fleste pasienter jeg har møtt var veldig engstelige da sykdommen gir symptomer som blant annet respirasjonssvikt. Det å ha pusteproblemer kan føre til sterk angst (Dybwik, 2010). ALS-pasienter dør hovedsakelig av respirasjonssvikt og Co2 narkose (Tysnes, 2014). Men på grunn av økt spyttproduksjon og fare for aspirasjon kan ALS pasienter lettere få respiratoriske infeksjoner. I tillegg til dette gir økt spyttproduksjon angst fordi dette kan gi en følelse av å kvele (Tysnes, 2014).

Som nevnte over, opplever ALS-pasienter utrygghet for fremtiden og er ofte redde på hva som kommer til å skje fremover. Dette gjelder også pasienter som har fått respirator behandling for disse vet at behandlingen må avsluttes på et tidspunkt. Noe som er en veldig vanskelig avgjørelse å ta. I noen tilfeller er det pårørende som må bestemme da pasienten ikke lenger er i stand til å kommunisere. Angst og generell dårlig psykisk helse kan gi dårligere livskvalitet og redusere overlevelsestid hos noen pasienter, uavhengig av diagnosen (Nes, Tambs, 2011). ALS-pasienter får dårligere livskvalitet når de får diagnosen da det finnes ingen behandling for sykdommen. Den eneste behandlingen som blir iverksatt er palliativ behandling (Werdelin, 1993). Palliativ behandling dreier seg om å gi god livskvalitet selv ved dødelig sykdom (Oliver, 2014). I artikkel 2 understreker forskerne at terapi og psykisk støtte er en neglisjert del av behandlingen hos ALS pasienter (Kurt, Nijboer, Matuz, Kübler, 2007). Dette støtter også det jeg har opplevd i praksis. ALS-pasienter opplever ofte angst og helsepersonell har ikke alltid nok kunnskap om palliativ behandling og hvordan angstpreget pasienter skal håndteres. Jeg har også opplevd i praksis at mange gruer seg til å besøke ALS-pasienter. Dette er fordi de fleste er redde for å gjøre noe galt og har kanskje ikke tilstrekkelig kunnskap om sykdommen.

På bakgrunn av disse opplevelsene jeg har hatt i praksis, har jeg valgt temaet «ALS, angst og livskvalitet».

1.2 Presentasjon av problemstilling

Som sykepleier må man behandle hele mennesket. Det vil si at man skal behandle de fysiske og psykiske plagene. Det fysiske velværet og psykiske velværet henger ofte sammen. Har man ikke det bra «opp i hodet» får man oftere dårligere livskvalitet (Nes, Tambs, 2014). I

noen tilfeller kan angst redusere overlevelsestiden (Kurt et. al., 2007). Oppgavene til sykepleieren er også å lindre symptomer, smerter og veilede pasienten (Norsk sykepleierforbund, 2011) slik at han får mindre angst og takler sykdommen bedre. Dette gjelder også ved livets slutt.

Min problemstilling lyder derfor slik: *Hvordan kan sykepleier redusere opplevelsen av angst og bidra til bedre livskvalitet hos pasienter med ALS?*

1.3 Studiens hensikt

Hensikten med oppgaven er å lære mer om amyotrofisk lateral sklerose og hvordan man kan hjelpe en pasient som opplever sterk angst forbundet med ALS symptomer. Jeg ønsker å rette oppgaven mot sykepleiere og andre helsepersonell. Målet er å gi bedre kunnskap om ALS og hvordan forverringen av symptomene påvirker pasientens psykiske tilstand. Ved å forstå hvordan sykdommen fungerer og ved å forstå hvilke stressfaktorer fremkaller angst, kan sykepleieren hjelpe pasienten slik at hans angstopplevelse faller til et lavere nivå. Pasienten må føle seg ivaretatt og få psykisk støtte for å bedre livskvaliteten selv ved alvorlig og dødelig sykdom. Jeg håper med denne oppgaven å lære mer om ALS, da jeg kommer mest sannsynlig til å fortsette å jobbe med denne pasientgruppen i fremtiden. På denne måten kan jeg som ferdig utdannet sykepleier hjelpe ALS-pasienter så godt som mulig og veilede for eksempel assistenter og andre helsepersonell som trenger kunnskap om ALS for å gi pasienten trygghet og sikre kvaliteten på jobben vi utfører.

1.4 Avgrensning

Jeg har valgt å avgrense oppgaven til pasientgruppen jeg er mest kjent til. Det vil si voksne fullt pleietrengende pasienter med langt fremskreden sykdom med pustevansker og kommunikasjonsproblemer. Jeg har valgt å snakke om pasienter som både har valgt livsforlengende behandling med respirator og disse som har bestemt seg for å ikke bruke respirator. Grunnen til at jeg har valgt å inkludere disse to pasientgrupper i oppgaven er at begge opplever angst og redusert livskvalitet spesielt ved livets avslutning. Det var dessuten ikke nok relevante forskningsartikler om angst og pasienter med respirator. De fleste artikler omhandler ALS pasienter og angst generelt og viser at angstnivået er høyere ved livets slutt. Derfor skal jeg i oppgaven fokusere på pasienter som er i livets siste fase og som lider av sterk angst.

1.5 Oppgavens oppbygning

Jeg har valgt å dele oppgaven min i 5 kapitler. I kapitel 1, begrunner jeg hvorfor jeg har valgt temaet ALS, angst og livskvalitet og presentere problemstillingen. Deretter forklarer jeg hensikten med studiet og avgrensingen i oppgaven. Kapittel 2 er en metode kapittel der jeg gjøre rede for valg av metode. Videre i kapittel 3 beskriver jeg hva ALS er og sykepleierens rolle ved palliativ behandling. Så skal jeg forklare hva angst er, hvordan den kan behandles og hva konsekvensene av angst kan være for syke pasienter. På slutten av kapittel 3, skal jeg definere hva livskvalitet er og vil presentere sykepleieteorien av Benner & Wrubel. I kapittel fem, vil jeg drøfte *Hvordan kan sykepleier redusere opplevelsen av angst og bidra til bedre livskvalitet hos ALS pasienter?* Til slutt kommer konklusjonen der jeg skal trekke de viktigste funnene.

2.0 Metode

2.1 Valg av metode

Ifølge sosiologen Wilhem Aubert som Dalland siterer, er metode «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» (2012, s.111.).

Det finnes flere metoder som kan benyttes for å løse en problemstilling. Disse metodene er blant annet den kvantitative metoden, den kvalitative metoden og litteraturstudie (Thidemann, 2015). Den kvantitative metoden gir data i form av målbare enheter (Dalland, 2012). På denne måten kan man for eksempel regne ut hvor stor prosent av befolkningen har ALS diagnosen i Norge eller hva gjennomsnittsalder for begynnelsen av ALS symptomene er. Dette kan også gi oss en god oversikt over hvilke behandlinger og tiltak som fungerer og ikke fungerer.

Den kvalitative metoden derimot er en metode som avdekker opplevelser som ikke lar seg tallfeste eller måle (Dalland, 2012). Dette er ofte tilfelle ved intervjuer av pasienter.

Metoden som jeg har valgt er en litteraturstudie. Dette skal jeg utdype i neste punkt.

2.2 Litteraturstudie

Jeg har valgt å benytte meg av litteraturstudie som metode for å løse denne oppgaven. I en litteraturstudie samler man kunnskap fra flere forskjellige kilder (bøker, forskningsartikler osv) analyserer dem og går kritisk gjennom dem (Thidemann, 2015). Når man finner forskningsartikler er det viktig å forsikre seg at de ikke er utdaterte. På denne måten kan man skrive en oppgave som er basert på de nyeste forskningene. Bakgrunnen for dette er at sykepleieren har et ansvar for å holde seg oppdatert for å ytre forsvarlig helsehjelp. Ifølge punkt 1.4 i de etiske retningslinjer for sykepleier (NSF, 2011) må «sykepleieren holde seg oppdatert om forskning, utvikling og dokumentert praksis innen eget fagområde og bidrar til at ny kunnskap anvendes i praksis» (2011, s.7). Loven poengterer i tillegg at «Helsepersonell skal utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig» (Helsepersonelloven, 1999).

2.3 Litteratursøk

I denne litteraturstudie vil jeg benytte meg av bøker jeg fant på biblioteket (HIOA og Deichmanske), pensum bøker jeg har brukt de siste årene, forskningsartikler og erfaringer jeg har hatt i praksis for å svare på problemstillingen.

For å finne relevante bøker på HIOA valgte jeg databasen ORIA ved å søke på bøker om ALS, angst og livskvalitet. Da fant jeg flere bøker som var relevante og som ble skrevet av nevrokirurger og forsker. Noe som jeg ser på som pålitelige kilder. Jeg måtte finne bøker andre steder enn HIOA da noen av de bøkene ikke var tilgjengelige. Da bestemte jeg meg for å bestille disse bøkene fra det Deichmanske biblioteket. For å finne forskningsartikler brukte jeg databasene som vi ble kjent med på læringscenteret på HIOA. Det vil si at jeg brukte databasene CINAHL, PubMed, Svemed+ og ORIA/Bibsys.

2.4 Kildekritikk

Kildekritikk er viktig for å fastslå om kildene som blir brukt i oppgaven er pålitelige (Dalland, 2012). Bøkene som ble selvvalgt for oppgaven anser jeg som pålitelige da de ble skrevet av nevrologer, forskere og andre fagpersoner. Jeg har prøvd å finne de nyeste bøkene som var tilgjengelige. Men det kan ende at det finnes nyere bøker. Disse bøkene fant jeg via biblioteket sin database (bibsys). Databasen Bibsys inneholder tidsskrifter og bøker som eies av norske universiteter, høyskoler, forskningsinstitusjoner (Dalland, 2012). Jeg har funnet mange forskningsartikler om ALS, angst og livskvalitet men jeg har bare valgt å beholde noen av dem da de andre var utdaterte. Jeg huket av «Peer reviewed» da jeg søkte for artikler da dette forsikrer at artiklene er vurderte av flere fagpersoner som kvalitessikrer publikasjonene. De fleste artiklene jeg har valgt å benytte meg av er mindre enn 10 år gammel bortsett fra 1 artikkel som er fra 2004 men som jeg har valgt å bruke på grunn av sin relevans. Disse artiklene blir presenterte i neste punkt. Hovedbøkene som blir brukt i oppgaven er «Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis – From diagnosis to bereavement» (Oliver, Borasio, Johnston, 2014), «Amyotrofisk lateral sclerose – En bog for pasienter og pårørende» (Werdelin, 1993), «Nevrologi og nevrokirurgi fra barn til voksen» (Gjerstad, Helseth, Rootwelt, 2014), «Helt -Ikke stykkevis og delt» (Humelvoll, 2006), og den danske versjonen av boken «The Primacy of caring» av Benner & Wrubel (2014). Boken av Werdelin er fra 1993 men jeg likte hvordan symptomene og tiltak var beskrevet i boken. Dessuten komplementerte den funnene som ble gjort i boken av Oliver et.al og Gjerstad et. al. som begge er mye nyere.

2.5 Presentasjon av forskningsartiklene: Funn og resultat

Artikkel 1: Effect of a short-term psychological intervention on the anxiety and depression of amyotrophic lateral sclerosis patients (J.L Díaz, J. Sancho, P. Barreto, P.Bañuls, M. Renovell, E. Servera, 2016).

Denne kvantitativ artikkel støtter tanken på at ALS-pasienter trenger psykisk og emosjonell hjelp i form av terapi eller ved å snakke om sine følelser rundt sykdommen og andre personlige problemer. Artikkelen viser at ALS pasienter som fikk psykisk støtte hadde fått bedre psykisk helse. Tallene viser at pasienten som hadde moderat angst fikk angstnivået redusert fra 63.3% til 16.7%. Noe som er veldig positivt. Jeg vil bruke denne artikkelen for å støtte argumentet mitt om at ALS pasienter trenger bedre psykisk støtte i hverdagen for å få bedre livskvalitet.

Artikkel 2: Depression and anxiety in individuals with ALS- Epidemiology and management. (A. Kurt, F.Nijboer, T. Matuz, A. Kübler, 2007).

Denne artikkelen omhandler om hvorvidt ALS-pasienter opplever angst og depresjon. I forskningen som ble gjort, finner de ut at ALS-pasienter hadde generelt mild angst i løpet av sykdommen men at angsten ble sterkere desto nærmere døden de kom. Artikkelen argumentere også at for lite forskning ble gjort for å kartlegge angst hos disse pasientene. Forskerne understreker at terapi og psykisk støtte er en neglisjert del av behandlingen hos ALS-pasienten og at man bør kombinere medikamenter (benzodiazepiner, anxyolitiker) og terapi for å redusere opplevelsen av angst og gi bedre livskvalitet.

Artikkel 3: Major stressors facing patients with ALS: A survey to identify their concerns and to compare with those of their caregivers (M. Trail, N.D Nelson, J.N Van, S.H Appel, E.C Lai, 2004).

Artikkelen beskriver via en undersøkelse hvilke stress faktorer påvirker livskvaliteten til ALS-pasienter og de som hjelper dem i hverdagen. Funnene viser at de fleste pasienter er bekymret for fremtiden og hvordan sykdommen utvikler seg. Tap av autonomi, familieproblemer (problemer med for eksempel ektefeller pga sykdommen), aktivitet, Talevansker, muskelsvikt, respirasjonsproblemer, svelgevansker, og andre hverdagslig aktiviteter som for eksempel det å kunne vaske seg selv, kle på seg osv er faktorer som skaper bekymringer og angst. Denne artikkelen er relevant for oppgaven da den et godt inntrykk av hvilke faktorer som påvirker livskvaliteten til ALS-pasientene. Man kan ta i utgangspunktet disse faktorene for å svare på problemstillingen min.

Artikkel 4: CAM for depression, anxiety, grief, and other symptoms in palliative care (K. Kraft, 2012). Er en kvantitativ forskning om alternative behandlinger. Artikkelen viser at

palliative pasienter med langt fremskreden sykdom får positive resultater av akupunktur, mindfulness terapi, aromaterapi, musikk og massasje. Artikkelen viser at disse former for alternative behandlinger hadde gode resultater på angst og andre symptomer. Selv om artikkelen omhandler kreftpasienter, har jeg valgt å bruke den da den kan også bli relevant for behandlingen av angst og andre symptomer hos ALS pasienter.

Artikkel 5: Utilization of music therapy in palliative and hospice care (T. A Bowers, M.A Wetsel, 2014). Er et tidsskrift fra «The Journal of hospice and palliative nursing». Dette tidsskriftet støtter funnet i artikkel 1 om at musikkterapi kan ha god effekt på angst hos palliative pasienter. Artikkelen påpeker også at de fleste pasientene som fikk musikkterapi scoret også høyere på livskvaliteten.

Artikkel 6: Non pharmacological interventions to manage common symptoms in patients receiving mechanical ventilation (M.F Tracy, M. Chlan, 2011). Er et annet tidsskrift fra «Critical care nurse» som viser hvordan man kan redusere angst hos pasienter med respirator behandling. Forfatterne viser hvordan man kan redusere angst ved hjelp av terapier (musikk, bildeterapi, osv.) og hvordan god søvn, kommunikasjon og sykepleierens omsorg kan redusere angst til et lavere nivå.

Artikkel 7: Promoting Effective Communication for Patients Receiving Mechanical Ventilation (I. Grossbach, S. Strandberg, L. Chlan, 2011). Er et tidsskrift som blir nevnt i artikkelen nr 7 og som støtter funnene om at manglende eller dårlig kommunikasjon kan gi høyere angstnivå. Denne artikkelen gir en oversikt om hvordan sykepleieren skal kommunisere med pasienter som ikke kan snakke på grunn av nevrologiske sykdommer eller fordi de bruker respiratorbehandling. Jeg har valgt å ha dette tidsskriftet i oppgaven da jeg nevner kommunikasjon som et redskap mot angst. Nøkkleord: Critical care nursing, mechanical ventilation, communication.

3.0 Teori

3.1.1 Hva er ALS

ALS tilhører gruppen av sykdommer som kalles for motonevron sykdommer. ALS er den vanligste motonevron sykdom hos voksne (Tysnes, 2014). Sykdommen er lite kjent og sjelden. Folk kan snakke om «muskelsvinn» når de snakker om ALS eller Lou Gherig's disease, oppkalt etter en kjent baseballspiller i USA som fikk sykdommen (Tysnes, 2014). Det finnes 2 typer ALS; Den spinal ALS og den bulbær ALS. Spinal ALS begynner ofte med lammelser i armer og ben mens bulbær ALS starter med svekkelse i tunge og svelgefunksjon (Tysnes, 2014). Det finnes andre motonevron sykdommer som kan ligne på ALS og som kan fort bli feil diagnostisert. Disse sykdommene er også veldig sjeldne og kalles for Kennedy disease eller bulbospinal muskelatrofi (SMA) (Shaw, Quinn, Daniel, 2014).

3.1.2 Årsak og forekomst

Det er uklart om hva som forårsaker ALS men det anses at cirka 15% av alle ALS tilfellene er arvelige (Bertelsen, 2014). De nyeste forskningene viser at ALS kan være forårsaket av miljøfaktorer som for eksempel toksiner, infeksjoner og langtids eksponering for elektrisitet eller elektroshokk (Shaw et al., 2014). Men disse studiene har ikke enda klart å identifisere hvilke toksiner eller infeksjoner som kan forårsake ALS (Shaw et al., 2014).

ALS forekommer veldig sjelden og har en insidens på cirka 2. på 100 tusen per år. Sykdommer forekommer litt hyppigere hos menn enn kvinner med en debutalder på rundt 65 år men sykdommen kan sjeldnere debutere før fylte 40 år (Tysnes, 2014). Noen deler av verden har høyere forekomst av ALS. Det virker som områdene rundt Kii peninsula i Japan og Guam har høyere forekomst av ALS enn de andre vestlige land (Shaw et al., 2014). Forskerne mener at ALS-typen som forekommer i Japan og Guam ikke er den samme som den ALS vi er kjent med og at den mest sannsynlig er forårsaket av nevrotoksiner (Tysnes, 2014).

3.1.3 Symptomer og funn

ALS vil ofte begynne med progressive pareser i tunge og svelge hvis det dreier seg om den bulbære formen. Spinal ALS starter ofte med progressive pareser i ekstremitetene (Tysnes, 2014). Pasienten vil ofte føle en svakhet i for eksempel en hånd eller arm hvis det dreier seg om den spinale formen for sykdommen. Tale og svelgevansker vil være symptomer som kommer først hos pasienter som er rammet av den bulbære formen for ALS (Tysnes, 2014). Fasikkulasjoner er et vanlig funn hos ALS pasienter. Fasikkulasjoner er muskelkramper i

ansiktet med ormelignende bevegelser i muskulaturen, eller rykninger som vi ofte kaller for «leamus» (NEL, 2016). Disse fasikkulasjoner kan oppstå hos friske personer men de er mer tilstede hos ALS pasienter (Tysnes, 2016). Disse fasikkulasjoner er forbundet med muskelsvikt. I den bulbære formen for ALS, vil man kunne se disse fasikkulasjoner i tungen (Tysnes, 2014). Muskelatrofi vil påvises ved klinisk undersøkelse. Ofte er det atrofi i tungerendene (ved bulbær ALS) og atrofi i ekstremitetene som er lettest å observere i hendene (Tysnes, 2014). I tillegg til atrofi, vil man kunne konstatere ufrivillige bevegelser i formen av spasmer, og bortfall av senerereflekser (abdominale reflekser, plantarreflekser) (Tysnes, 2014). ALS vil senere utvikle seg gradvis i form av pareser i andre deler av kroppen. Noe som gjøre at bulbær og spinal ALS vil ha samme symptomer senere i forløpet (Tysnes, 2014). Senere i forløpet vil pasienten utvikle svelgevansker som gjøre det vanskelig å spise og drikke på vanlig måte (Tysnes, 2014). Respirasjonssvikt vil manifestere seg i begynnelsen i form av hodepine og generell tretthet på dagtid som blir verre om natten (Tysnes, 2014). Kognitiv svikt i form av frontal demens kan oppstå hos 5% av pasientene (Tysnes, 2014).

3.1.4 Prognose

ALS har dårlig prognose. 50% av pasientene overlever under 2 år etter at diagnosen stilles. Mindre enn 20% overlever etter 10 år (Tysnes, 2014). Man vet ikke om dette er fordi det ikke dreier seg om akkurat samme sykdom da noen andre form for motonevron sykdommer kan ha litt bedre prognoser. Men dette er vanskelig å bevise (Tysnes, 2014).

3.1.5 Diagnose

Det kan ta tid å stille diagnosen ALS da det finnes en rekke differensialdiagnoser som må utelukkes før den endelige diagnosen stilles (Tysnes, 2014). Blant disse differensialdiagnoser finner vi SMA (Spinal muskelatrofier), cervikal spondyotisk radikulomyeloterapi, immunmedierte tilstander (lymfom, motorisk nevropati med ledningsblokk osv.), thyreotoksikose, diabetisk nevropati, myopati osv (Tysnes, 2014). En viktig undersøkelse som hjelper å bekrefte diagnosen ALS er elektromyografi (EMG) og nevrografi. Disse undersøkelser vil bekrefte at det oppstår ødeleggelser i flere muskelgrupper. Hvis dette påvises samtidig som man kan se kliniske tegn på muskelatrofi, fasikkulasjoner og senerereflekser, er ALS diagnosen veldig sannsynlig (Tysnes, 2014). Supplerende undersøkelser inkluderer cervikal og cerebral MR. Blodprøver vil ofte være normale men noen pasienter vil ha lett forhøyet CK verdier (Tysnes, 2014).

3.1.6 Behandling

Det finnes per i dag ingen behandling for ALS. Forskninger har vist at glutamat var toksisk for motornevroner (Tysnes, 2014). Glutamat er den viktigste aktiverende signalsubstans i hjernen (Den store norske leksikon, 2016). Det ble forsket på at glutamathemmeren riluzol skal bedre overlevelsen ved ALS fra tre til seks måneder ved jevnt bruk (Tysnes, 2014).

Behandlingen rettes mest mot å lindre symptomene og plagene som følges med ALS.

Palliativ behandling er da den eneste behandlingen. Plagene forårsaket av symptomene kan lindres ved hjelp av medikamenter (analgetikum, spasmolytikum, anxyolitikum, antikolinergikum) (Werdelin, 1993), kirurgiske inngrep (innleggelse av PEG sonde, invasiv mekanisk ventilering) og ikke medikamentell behandling (kommunikasjonshjelp, terapi, pleie, mobilisering, ikke invasiv ventilering, grunnleggende behov osv.) (Oliver et. al., 2014). Behandlingen tilpasses pasientens funksjonssvikt og er tverrfaglig (Tysnes, 2014). I punkt 3.8 skal jeg skrive om noen sykepleietiltak som kan gjøres for å lindre plagene ved ALS.

3.1.7 Palliativ behandling – Sykepleierens rolle.

Ifølge de yrkesetiske retningslinjer for sykepleier (Norsk sykepleier forbund, 2011), har sykepleieren blant annet ansvar for å ivareta pasientens behov for helhetlig omsorg, fremme håp og mestring, lindre lidelse og bidra til en naturlig og verdig død. Det å behandle pasienter ved livets slutfase er en spesialitet innenfor sykepleie (Mathisen, 2014). Denne spesialiteten kalles for «palliativ behandling og omsorg». Selv om palliativ behandling er en spesialitet innen sykepleien, bør en sykepleier ha kunnskap om hvordan pasienter med inkurabel og dødelig sykdom skal behandles. WHO definerer palliativ behandling som en aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med uhelbredelig sykdom og forventet kort levetid (Mathisen, 2014). Palliasjon dreier seg om å lindre pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer. Dette gjelder også psykiske, sosiale og eksistensielle problemer (Mathisen, 2014). Målet med palliasjon og omsorg er å gi pasienten og pårørende best mulig livskvalitet selv når det gjenstår lite tid å leve. Det er viktig å presisere at palliativ behandling ikke skal fremskynde døden eller forlenge dødsprosessen (Mathisen, 2014). Dette blir nevnt i punkt 2.1 i yrkesetiske retningslinjer for sykepleier: «Sykepleieren bidrar ikke til aktiv dødshjelp (eutansi) og hjelper ikke pasienten til selvmord» (NSF, 2011. s8).

3.1.8 Palliativ behandling rettet mot ALS pasienter

Som nevnt i punktet over, er palliativ behandling rettet mot å lindre symptomene og andre plager knyttet til ALS sykdommen. Dysfagi, smerte, fasikkulasjoner, immobilitet og sirkulasjon, respirasjonsproblemer, hypersalivasjon (sialoré), spasmer i svelget,

søvnforstyrrelse og depresjon/angst er symptomer som er tilstedet hos ALS pasienter. Disse symptomene kan fremkalle angst (Werdelin, 1993). En pasient med svelgeproblemer kan fort få hoste og kvelningsanfall ved for eksempel måltider. Noe som kan virke veldig skremmende for både pasienten og pårørende (Werdelin, 1993). Hypersalivasjon og immobilitet kan føre til psykisk ubehag og sosial isolasjon (Werdelin, 1993).

3.2 Psykiske utfordringer

I tillegg til de kliniske symptomene som er beskrevet i punktene over, kan pasienter med ALS oppleve flere psykologiske problemer som kan påvirke livskvaliteten (Werdelin, 1993). Depresjon, emosjonell labilitet, angst og apati er vanlige fenomener hos ALS pasienter (Werdelin, 1993). Tap av kontroll over egen kropp når sykdommen forverrer seg er en faktor som kan føre til depresjon (Smith, Wasner, 2014). Angst hos ALS pasienter er et veldig utbredt fenomen som kan skyldes manglende informasjon om sykdommen (Werdelin, 1993). Samtale med pasienten og støtte fra familien og helsepersonell kan lindre angstsymptomene (Werdelin, 1993). Åndelig omsorg kan også hjelpe noen pasienter å mestre angsten (Lambert, 2014). Når non-medikamentelle tiltak ikke er bra nok, kan pasienten behandles med angstdempende medisiner (Werdelin, 1993). Det finnes en rekke andre tiltak som kan reduserer opplevelsen av angst slik at pasienten får bedre livskvalitet. Men dette skal vi snakke om i drøftingsdelen.

3.2.1 Angst

Angst er en naturlig følelse som mennesker opplever (Hummelvoll, 2006). Hummelvoll siterer Poletti og skriver at «Angst og redsel har alltid fulgt menneskene. Det er på sett og vis den pris vi må betale for privilegiet å være menneske. Menneske kan føle angst allerede fra fødselen av» (2006, s127). Det finnes flere forskjellige nivåer av angst (Hummelvoll, 2006). Det vi må forstå er at angst dreier seg om trussel og redsel. Den kan fremkalles av reel eller innbilt påvirkninger (Hummelvoll, 2006). Ifølge den Amerikanske psykologen Rollo May, er angst en reaksjon på frykt som oppstår når mennesker opplever en trussel mot noe verdifullt (Hummelvoll, 2006). Denne trusselen kan gjelde livet (dvs det å få dødsangst), eller andre signifikante ting som for eksempel frykten av å miste noen (separasjonsangst), frykten for å mislykkes (Prestasjonsangst) og så videre (Hummelvoll, 2006). Rollo May var en psykolog som hadde et eksistensielt syn. For eksistentialistene er de viktigste årsakene til angst et resultat av frykt for tomhet og mangel på mening ved livet (Hummelvoll, 2006). Det å stilles ansikt til ansikt med døden eller isolasjon vil resultere i angst hos de fleste av oss (Hummelvoll, 2006). Dette betyr at mennesker vil på et tidspunkt av livet ikke unngå å møte

angsten fordi vi skal alle konfronteres med døden en gang (Hummelvoll, 2006).

Eksistensielle angst er en naturlig reaksjon hos oss, som er forårsaket av ekte trusler. Dette må ikke forveksles med angstlidelser som blir ofte forårsaket av ukjente grunn. En person som lider av en angstlidelse kan for eksempel kjenne sterk angst og indre uro uten å vite hvorfor. Ofte har disse personene egentlig ikke noe å engste seg for (Hummelvoll, 2006).

3.2.2 Symptomer

Angst oppleves som noe skremmende for personen som blir utsatt for den. Dette er fordi angst truer den trygghetsfølelsen og man ikke vet hvordan man skal bli kvitt den (Hummelvoll, 2006). Personer som har angst beskriver ofte at de føler seg svimmel, kvalme, får hjertebank, skjelving, kjenner en rar trykk i magen eller press mot brystet (Hummelvoll, 2006). De fysiologiske endringer en opplever med angst kan bli sett som økt adrenalinutskillelse i kroppen, en økning av glukoseinnholdet i leveren, høyere pulsfrekvens og respirasjonsfrekvens, temperaturforandringer, øket trang til vannlating, menstruasjonsforstyrrelser, blodtrykksforandringer (Hummelvoll, 2006). Disse er symptomer de fleste friske mennesker kan oppleve i en stress situasjon som for eksempel rett før en eksamen (Hummelvoll, 2006). Disse symptomene vil avta hos friske mennesker etter at stressituasjonen er overstått (Hummelvoll, 2006). Angst er en personlig opplevelse som er veldig individuelt. Noen er bedre å takle angst enn andre, og angst kan fort bli «smittsomt». Det vil si at hvis en ikke engstelig menneske omgås med en person som er veldig engstelig, vil denne personen som ikke var engstelig i utgangspunktet bli det. Dette er en ond sirkel da denne angsten vil til slutt forsterke opplevelsen av angst hos den allerede engstelige personen (Hummelvoll, 2006). Det er da viktig at sykepleieren som jobber med personer som har angst, ikke er engstelige selv da dette vil påvirke pasienten (Hummelvoll, 2006).

3.2.3 Angstnivåer

Hildegard Peplau var en sykepleieteoretiker som beskriver fire forskjellige angstnivåer og deres effekt på personen som opplever disse (Hummelvoll, 2006). Disse angstnivåer er: Mild angst, moderat angst, sterk angst og panikk angst (Hummelvoll, 2006).

Mild angst er noe vi kan oppleve i dagliglivet og som vi kan sette ord på (Hummelvoll, 2006). Mild angst gir den personen som opplever den en utvidet persepsjonsfelt. Det vil si at man blir flinkere til å tolke informasjonene man får slik at man forstår mer enn ellers. Man blir mer bevisst, årvåken og læringsevnen øker (Hummelvoll, 2006).

Moderat angst: Personen blir mindre oppmerksom og forstår mindre enn tidligere.

Læringsevnen minskes. Vedkommende kan hjelpes ved at man retter hans oppmerksomhet tilbake på oppgaven han/hun utførte eller temaet han/hun snakket om. Disse personene kan også prøve å anstrenge seg til å jobbe på en sak slik at de oppnår en viss følelse av kontroll. Individene sier vanligvis at de kjenner seg engstelige (Hummelvoll, 2006).

Sterk angst: Personens forstår, hører og ser langt mindre enn tidligere. Det blir vanskelig å fokusere oppmerksomheten selv om en person prøver å hjelpe vedkommende til det.

Personen mistolker situasjoner og forstår ikke at det han kjenner dreier seg om angst. Uro, hodepine, kvalme, skjelving og svimmelhet er vanlige symptomer (Hummelvoll, 2006).

Panikk angst: Personen oppfatter ikke noe annet enn sin angst, er rådvill og selvopplukt.

Vedkommende kan finne på å flykte uten å vite hvor hen fordi den opplever en enorm trussel mot sin overlevelse. Det er en følelse av uvirkelighet, tankeflom, forvirring og flykt som kan eskalere i en psykotisk retning (Hummelvoll, 2006).

3.2.4 Behandling av angst

Ifølge Hummelvoll, finnes det 3 ting en sykepleier kan gjøre for å hjelpe en pasient å redusere opplevelsen av angst. Det er viktig at sykepleieren gir trygghet til personen som er engstelig slik at man kan redusere angsten til et lavere nivå (Hummelvoll, 2006). Kunnskap om angst er nødvendig for å forstå pasientens situasjon og hvordan man skal håndtere den. Sykepleieren må forhold seg rolig og ikke føle seg engstelig selv, da dette vil forsterke pasientens sin opplevelse av angst (Hummelvoll, 2006). Men når omsorg og kunnskap ikke er nok, må man noen ganger ty til medikamentelle tiltak. Hos ALS pasienter med et høyere angstnivå som gir søvnvansker eller andre symptomer, kan man bruke en anxiolitika som for eksempel sobril eller en antidepressiv (Werdelin, 1993). Men det er ofte slik at ALS pasienter som får god psykisk oppfølging og støtte ikke trenger medikamentell behandling (Oliver et al., 2014). Det er dessuten viktig å forsikre seg at personen som hjelper pasienten i hverdagen ikke er deprimert eller engstelig da dette vil påvirke pasienten på en negativ måte (Oliver et al., 2014).

3.3 Livskvalitet

Siri Næss definerer livskvalitet som «Psykisk velvære, som en opplevelse av å ha det godt» (2011, s.15). Hvordan vi oppfatter livskvalitet er individuelt (Næss, 2011). Penger og andre materielle ting kan bidra til bedre livskvalitet men de er ikke nok i seg selv. Begrepet «livskvalitet» har noe å gjøre med hver enkeltpersoners opplevelse av å ha det godt (Næss,

2011). Følelser som for eksempel glede, kjærlighet, selvtillit, tilfredshet er grunnleggende faktorer for å oppnå en følelse av psykisk velvære (Næss, 2011). I motsetning til disse følelser, er ensomhet, angst, misnøye, skyldfølelse, meningsløshet og tretthet faktorer på dårlig livskvalitet (Næss, 2011). Ifølge forskning, mener folk mellom 45 og 54 år gammel at det å ha god helse og familie definerer livskvalitet mens personer mellom 18 og 25 år gammel legger mest vekt på familie og venner og mindre vekt på helsen (Næss, 2011).

3.3.1 Helse og livskvalitet

Ifølge WHO er helse en tilstand av fullstendig fysisk, psykisk og sosialt velvære og ikke bare fravær av sykdom eller lidelse (Regjeringen, 2014). Forskninger viser at akutt eller kronisk syke ofte har et lavere nivå av tilfredshet enn friske mennesker (Bang Nes, Tambs 2011). I en forskning som ble utført i Oslo området som Ragnhild Bang Nes og Kristian Tambs skriver om i kapittel 7 i boken «Livskvalitet», er somatisk helse en viktig prediktor for livskvalitet (2011, s.122). De påpeker også at personer som vurderer helsen sin som «god» og som sjelden besøker legen har et høyere lykkenivå enn personer som rapporterer mange legebesøk (2011, s.123). De fleste vil svare at personer med høyt livskvalitet har god psykisk helse og insistere at god livskvalitet er det motsatte av negative følelser som angst og depresjon (Bang Nes, Tambs, 2011). Men livskvalitet er ikke motsetningen av psykisk sykdom. Nes og Tambs hevder at psykisk sykdom sjelden gir høy grad av livskvalitet og at personer som scorer lavt på livskvalitetskallen er mer utsatt for å utvikle psykiske plager (Bang Nes, Tambs, 2011).

3.3.2 Sykepleierens rolle og tiltak på livskvalitet

Det finnes flere ting en sykepleier kan gjøre for å bidra til bedre livskvalitet hos syke mennesker. Det å legge til rette pasientens omgivelser, gi riktig informasjon til både pasient og pårørende og veilede er tiltak en kan sette i gang for å bedre livskvaliteten (Klopstad Wahl, Rokne, 2011). I boken «Håp og livskvalitet» refererer Tone Rustøen til Anderson og Burckhardt som hevder at de viktigste områdene for å fremme livskvalitet hos syke pasienter er psykososiale forhold som selvbilde, sosial støtte og følelsesmessige reaksjoner (2006, s.82). I tillegg til medikamentelt tiltak rettet mot følelsesmessige reaksjoner som for eksempel angst og depresjon, kan sykepleieren hjelpe pasienten å mestre angsten ved å gi god informasjon om sykdommen og behandlingen og informere om mulighetene som finnes. Det vil si undervisning og trening i mestringsferdigheter som for eksempel avspenningsteknikker (Rustøen, 2006). I en studie av Ferell og medarbeidere som er nevnt i boken «Livskvalitet» (2011, s.195) kom pasientene frem med at legen og sykepleierens tilgjengelighet var en viktig faktor som bidro til bedre livskvalitet.

3.3.3 Sykepleieteoretiker

Jeg har valgt i denne oppgaven å bruke sykepleieteoretikere Patricia Benner og Judith Wrubel fordi jeg syntes at deres omsorgsteori var den som passet mest med oppgavens tema. Benner og Wrubel sier at sykepleierens rolle er «å hjelpe folk med å mestre stress som er forbundet med sykdom» (2014, s.29). Mestring og stress er sentrale begreper i deres teori (Benner, Wrubel, 2014). Slik er det også i denne oppgaven. Et annet poeng som fikk meg til å velge Benner og Wrubel sin teori er at de tar utgangspunkt i ekte sykepleierfaringer eller sykepleiefertellinger uten å gi en konkret fasit om hvordan en sykepleier skal løse problemer. Noe de fleste andre teoribøker ikke gjør ifølge Benner og Wrubel (Benner, Wrubel, 2014).

3.4 Omsorgsteori

Benner og Wrubel mener at omsorg er det grunnleggende hos oss mennesker. Omsorg er noe vi bryr oss om og som gir oss mening. Dette kan være andre mennesker, prosjekter osv. De legger til at uten omsorg, ville vi ikke brydd oss om noe som helst (Benner, Wrubel, 2014). Omsorg kan sette oss i en sårbar situasjon når det vi bryr oss mest om blir truet av sykdom, tap og stress (Benner, Wrubel, 2014).

3.4.1 Omsorg og sykepleie

Ifølge Benner og Wrubel er omsorg essensielt for sykepleiere. Hvis sykepleieren ikke bryr seg om pasienten, vil hun/han ikke bli i stand til å gi omsorg og dermed ikke hjelpe pasienten (Benner & Wrubel, 2014). Omsorg er et viktig instrument som brukes til å skape et tillitsforhold med pasienten. Den er fundamental for å kunne hjelpe en pasient med å mestre stress ved sykdom, lidelse og tap (Benner & Wrubel, 2014). Benner og Wrubel påstår at det viktigste er at sykepleieren skal vise interesse for pasienten og prøve å sette seg inn i pasientens situasjon. På denne måten kan pasienten åpne seg mer om problemene han opplever og sykepleieren kan få en bedre forståelse av situasjonen. Det å skape et forhold med pasienten hjelper sykepleieren å vurdere hva som er viktig. På denne måten kan hun iverksette flere tiltak for å hjelpe vedkommende (Benner & Wurbel, 2014).

Selv om omsorg er det grunnleggende for sykepleieren, presiserer Benner og Wrubel at den i seg selv ikke er nok. Sykepleieren skal være et redskap («instrumentell») som «reparerer» helsesvikt. Men hun skal også være ekspressiv. Det vil si at hun bruker omsorg og kommunikasjon som et redskap for å gi god pleie (Benner & Wrubel, 2014).

3.4.2 Benner og Wrubels teori om stress og mestring

Benner og Wrubel definerer stress som «forstyrrelsen af meninger, forståelse og normal funksjon, med opplevelse af skade, tap eller utfordring som følge, og der kræves sorg, fortolkning eller erhevervelse af nye færdigheter» (2014, s.83). Ifølge deres teori, er stress et resultat av en personens vurdering av situasjonen og personens evne til å takle den (Benner & Wrubel, 2014). Dette er noe som kan sammenlignes med angst i oppgaven. Mestring blir definert som noe man bruker for å dempe stressen. Mestring er da ikke noe «motgift» mot stress men noe man gjøre for å forsøke å få det bedre (Benner & Wrubel, 2014).

4.0 Hvordan kan sykepleieren redusere opplevelsen av angst og bidra til bedre livskvalitet hos ALS pasienter?

Her vil jeg drøfte det som ble presentert i teoridelen, samt de funnene som ble gjort i forskningsartiklene, pensumbøker, selvvalgt litteratur og min egen erfaring fra praksis.

Jeg skal først ta for meg hvordan en sykepleier kan redusere opplevelsen av angst ved hjelp av kunnskap, kommunikasjon, omsorg og trygghet. Deretter skal jeg drøfte flere tiltak en kan iverksette som kan hjelpe pasienten å mestre angst. Disse tiltak er basert på symptomer som gir mest angst hos ALS pasienter ifølge artikkel 4 av Trail et. al. (2004). Til slutt skal jeg nevne noen andre former for behandlinger (dvs. kognitive terapier, musikk, massasje, osv.) som har vist positive resultater på angst og livskvalitet hos ALS pasienter og andre palliative pasienter.

4.1 Sykepleieren kan redusere opplevelsen av angst ved å ha kunnskap om hva som kan forårsake angst hos ALS pasienter.

Det finnes en rekke symptomer ved ALS som kan gi angst. Som nevnt i punkt 3.1.8, symptomer som respirasjonssvikt, hypersalivasjon, dysfagi, spasmer, muskelsvakheter kan gi et grunnlag for angst. I artikkelen 4 «Major stressfactors facing patients with ALS» (Trail et.al, 2004) ser vi at over 80% av pasientene opplever de symptomene nevnt øverst som de største fysiske faktorer til angst. Kommunikasjon og talevansker viste seg å være årsaken som ga mest angst. I tillegg til dette, 86 prosent mente at eksistensielle problemer (families livskvalitet, meningen med livet, det å bli avhengig av andres hjelp osv.) var de problemene som førte med seg mest angst. Etter det jeg har opplevd i praksis, kan jeg bekrefte at mange ALS pasienter ofte bekymrer seg over sin ektefelle eller sine barn. Dette er noe sykepleieren og andre helsepersonell ikke kan behandle med medikamenter men vi kan hjelpe pasienten med å takle disse utfordringer ved å fremme mestring. Jeg har erfart at god kommunikasjon og omsorg skaper mindre uro hos pasienter og at man kan dermed redusere angstnivået ved å bruke disse midlene.

4.2 Sykepleieren kan redusere opplevelsen av angst ved å bruke kommunikasjonsteknikker

Kommunikasjonsvansker og taleproblemer er symptomer som kan resultere i frustrasjon og redsel hos ALS pasienter. Kommunikasjon handler ikke bare om å snakke. Språket og måten vi snakker på er en del av vår personlighet (Scott & McPhee, 2014). ALS pasienter vil oppleve en progressiv tap av talefunksjonen som kan gi en følelse av å miste kontroll. Dette

kan oppleves som skummelt. Ifølge Scott og McPhee (2014, s.222), vil 4 av 5 pasienter med ALS ha behov for tilpasset kommunikasjonsverktøy.

«God kommunikasjon er hjelpende og pasientrettet» (2014, s. 22). Pasientrettet kommunikasjon hjelper å få frem pasientens perspektiv (Eide & Eide, 2014). Ved å snakke med pasienten kan vi forstå pasientens historie og psykososial kontekst og verdier (Eide & Eide, 2014). Slik som jeg forstår det, kan man finne ut av hva som forårsaker angst hos pasienten ved å snakke. Dette er noe Benner og Wrubel nevner i sin bok «Omsorgens betydning i sygepleje» når de sier at det er viktig å forstå pasientens situasjon (Benner & Wrubel, 2014). På denne måten kan man hjelpe pasienten å mestre angsten.

I boken «Kommunikasjon i relasjoner» av Eide & Eide (2014), mener forfatterne at sykepleieren skal skape trygghet og forutsigbarhet slik at pasienten klarer å mestre situasjonen (2014, s.183). Det er viktig at pasienten får dele sine følelser, tanker og angst med hjelperen (Eide & Eide, 2014). Sykepleieren må da være en god lytter som formidler trøst, støtte, informasjon og omsorg. Dette bidrar til bedre emosjonell kontroll hos pasienter (Eide & Eide, 2014). I artikkelen 1 "Effect of a short-term psychological intervention on the anxiety and depression of amyotrophic lateral sclerosis patients», sier Diaz et.al (2016), at ALS pasienter som fikk prate om sine følelser rundt sykdommer og andre problemer fikk sitt angstnivå redusert fra 63.3% til 16.7%. Jeg tolker disse tallene som at god kommunikasjon er nøkkelen i mestringen av angst. Dette er noe jeg har også opplevd i praksis da god kommunikasjon med pasientene med ALS ga mindre urolige pasienter. I tillegg til dette, la jeg merke til at forutsigbarhet var veldig viktig for disse pasienter. Jeg har ofte sett at det blir brukt faste pleiere for denne pasientgruppen. Resultatet som jeg observerte var mindre engstelige mennesker som fremsto som de trivdes bedre. Siri Næss (Næss, 2011, s.16) hevder at ordet trivsel er tilknyttet ordet livskvalitet. Slik som jeg tolker det, pasienter som trives bedre får bedre livskvalitet. Jeg har også lagt merke til at pleiere som ofte jobber med de samme pasienter kjenner pasientene godt og forstår dem godt. De har lært seg forskjellige kommunikasjonsteknikker. Det er viktig at sykepleieren eller andre helsepersonell lærer seg kommunikasjonsteknikkene som pasienten bruker, slik at kommunikasjonen blir mulig. Grossbach et al (2011) beskriver forskjellige teknikker som kan brukes av sykepleieren for å kommunisere med pasienter som ikke kan snakke slik at det blir lettere å identifisere kilden til angsten. Å bruke øyekontakt, stille «Ja/Nei» spørsmål og forutse pasientens behov er noen teknikker som er nevnt av Grossbach et al (2011). Det å forutse pasientens behov krever at hjelperen kjenner pasienten ganske godt. Da kan hjelperen spørre for eksempel om pasienten trenger å bli snudd, trenger å fjerne slim, vaske øyene, bytte stilling på hodet osv (Grossbach et al, 2011). Hjelpemidler som alfabet tavle, tavle med symboler av ting pasienten ofte

trenger og pc med øyestyring kan også brukes for å hjelpe pasienten å kommunisere (Grossbach et al. 2011).

Jeg har opplevd at pasienter som blir trygge åpner seg og snakker om alt mulig med hjelperen og deler ofte sine tanker og følelser. Ifølge Eide & Eide (2014), vil dette bidra til å lette det emosjonelle trykket (2014, s.183) og etter min mening redusere følelsen av angst. Kilden til angsten kan noen ganger bli lett å identifisere. Hos ALS pasienter kan dette være at de ikke får puste fordi det har mye ekstra slim eller en «slimpropp» som må fjernes. Dette er lett å observere fordi en pasient som ikke får puste vil få panikk og man vil fort merke at pasienten får et hosteanfall og en følelse av å bli kvalt. For en pasient som bruker respirator, vil man merke en surklende lyd fra tracheostomien eller respiratoren selv. Noe som signaliserer at man må fjerne slim som blokkere luftveiene. I noen tilfeller kan det være vanskelig å identifisere kilden til angsten og man burde utelukke fysiologiske årsaker først (Tracy & Chlan, 2011). Pasienter som ikke kan kommuniserer på en vanlig måte kan fort bli urolige hvis de får feber, lavt blodtrykk, ikke nok oksygen osv (Tracy & Chlan, 2011). Pasienter som ikke kan snakke kan også bli engstelige på grunn av følelser tilknyttet angsten for å dø eller dø en smertefull død, bekymringer for familiemedlemmer og andre bekymringer (Tracy & Chlan, 2011). Ifølge Tracy og Chlan, er disse faktorene ikke de første sykepleieren tenker på når pasienten blir preget av angst (Tracy & Chlan, 2011). Konsekvensen av manglende kommunikasjon blir at pasientens behov ikke blir dekket og at angsten stiger (Grossbach et al., 2011).

4.3 Sykepleieren kan reduserer opplevelsen av angst ved å gi omsorg

Ifølge Benner og Wrubel er omsorg det grunnleggende for alle sykepleiere. De hevder at man kan hjelpe pasienter med å mestre stress og angst ved å gi omsorg. Dette gjøres ved å vise at man bryr seg og at man hører på hva pasienten har å fortelle (Benner & Wrubel, 2014).

Kristoffersen & Nortvedt (2011) sier at «å påvirkes følelsesmessig av den andre personens situasjon har betydning for hvordan vi forstår pasientens ubehag, livskvalitet osv.» (2011, s.84). Slik jeg forstår dette, er det viktig at pasienten blir sett som ett menneske og ikke ett rom nummer eller en diagnose. Omsorg kan danne et grunnlag for tillitt som er viktig for hvordan sykepleier-pasient relasjonen utvikler seg (Kristoffersen & Nortvedt, 2011). Etter mitt synspunkt og det jeg har sett i praksis, er det mye lettere for sykepleieren å hjelpe en pasient med å mestre angst når det blir etablert et tillitsforhold mellom de to partene.

4.4 Sykepleieren kan redusere opplevelsen av angst ved å gi trygghet

Reduserer angstopplevelsen hos pasienter som opplever sterk angst krever at sykepleieren forblir rolig (Hummelvoll, 2006). Hvis en sykepleier viser at hun er stresset vil hun gi et inntrykk at situasjonen er ute av kontroll eller at noe farlig er i ferd med å skje (Hummelvoll, 2006). Derfor er det viktig ifølge Hummelvoll at sykepleieren arbeider med sine egne følelser av angst og sårbarhet (Hummelvoll, 2006). På denne måten kan hun bli «mer åpen, mottagende og trygg i forhold til pasientens angstuttrykk» (2006, s140). Ved å snakke i korte setningen med et stemmeleie som virker beroligende for pasienten og ved å svare konkret på spørsmålene som blir stilt, kan sykepleieren moderere pasientens angstfølelse (Hummelvoll, 2006). Jeg har opplevd at å involvere pasienten i å finne løsninger sammen med sykepleieren kan øke opplevelsen av mestringen og redusere angstnivået. Pasienter som opplever angst kan føle at det er noe galt med kroppen der og da (Hummelvoll, 2006). Et eksempel jeg har opplevd er at en pasient ble plutselig urolig fordi han følte seg veldig varm og nesten klaustrofobisk. Jeg tok temperaturen på han og viste han at han ikke hadde feber. Jeg bekreftet hans opplevelse av å bli varm ved å si at det var veldig varmt på rommet. Jeg luftet rommet (ved tanken på varmen og det klaustrofobiske følelse), og pasienten ble mye roligere. Pasienten sa at han ble engstelig for å få feber og influensa og derfor ble han redd da han følte seg varm og rar i kroppen men at dette gikk over etter at jeg målte temperaturen og åpnet vinduene. Ifølge Hummelvoll (2006), trenger noen pasienter forsikring om at det ikke er noe er galt med kroppen for å slå seg til ro. Men ALS pasienter opplever mange symptomer og forandringer med kroppen som gir angst (se punkt 3.1.8). Angsten som oppleves er da naturlig og skyldes ikke bare innbilning.

4.5 Sykepleieren kan lindre symptomene som forårsaker angst ved å være «instrumentell».

Omsorg og kommunikasjon er dessverre ikke det eneste en sykepleier kan gjøre for å redusere opplevelsen av angst hos ALS pasienter. Teoretikere Benner og Wrubel mener at sykepleieren skal være både «instrumentell» og «ekspressiv» (2014, s30) Slik som jeg forstår dette, skal sykepleieren anvende de ferdighetene hun har lært seg for å kunne gi god og helhetlig pleie. Dette kan for eksempel innebære at sykepleieren har kunnskap om hvordan hun skal fjerne slim hos en pasient som har trakeotomi, eller at hun har kunnskap om legemidler og bivirkninger. Som nevnt i punkt 4.1, opplever ALS pasienter en rekke symptomer som gir angst. Undersøkelsen av Trail et. al, (2004) sier at over 80% av pasientene opplever angst på grunn av Talevansker, dysfagi, hypersalivasjon, muskelsvakhet, immobilitet og spasmer. Dette er vanlige symptomer og plager ved ALS som blir også nevnt i boken skrevet av Werdelin (1993) og kapittelet om motornevron sykdommer (Tysnes,

2014) i boken «nevrologi og nevrokirurgi fra barn til voksen». Jeg vil nå drøfte forskjellige tiltak en sykepleier kan gjøre i forhold til disse symptomene. Kommunikasjon og talevansker ble drøftet i punkt 4.2 og skal ikke drøftes her sammen med de andre symptomene.

4.5.1 Svelgebesvær - Dysfagi

Dysfagi er et vanlig problem hos mennesker som har ALS. Det å spise og drikke er en av de grunnleggende behovene som gir oss glede. Det å miste evnen til å spise og drikke på vanlig måte kan reduserer vår livskvalitet (Wagner-Sonntag, 2014). Problemet med dysfagi er at det kan føre til aspirasjonspneumoni og feilernæring (Werdelin, 1993). Dette problemet kan bli behandlet på en konservativ måte. Det vil si at man kan få pasienten til å ha en god stilling i stolen når han sitter for å spise, unngå noen matvarer som kan være vanskeligere å svelge og eventuelt mose maten (Wagner-Sonntag, 2014). Man må ta seg god tid ved måltidene slik at pasienten får tid til å svelge da det kan ta tid for de forskjellige musklene å koordinere svelgebevegelsene (Wagner-Sonntag, 2014). Jeg har opplevd at noen pasienter kan grue seg til å spise fordi det tar lang tid. Disse pasientene kan bli flau fordi de klarer for eksempel ikke å få tak i maten som er på tallerken uten å søle. I tillegg til dette vil hoste og kvelningsanfall gi angst for å spise. Det er da viktig å tilrettelegge måltidene slik at pasientene får i seg nok næring. Studiene viser at forandringer i kostholdets (most mat og fortykningsmiddel i drikke for eksempel) har en fordel hos 90% av pasientene med mild til moderat dysfagi (Wagner-Sonntag, 2014). Sykepleieren må vurdere svelgefunksjonen ved å ta en svelgtest (Helsebiblioteket, 2015). Ved usikkerhet burde man utføre en ny test eller henvise til en logoped (Helsebiblioteket, 2015). Når dysfagi blir alvorlig og pasienten ikke klarer å spise og drikke per os lenger, bør man vurdere andre tiltak. Nesesonder og gastromi/jejuostomi sonder (PEG-sonder) kan hjelpe pasienter å få i seg næring (Wagner-Sonntag, 2014). PEG-sonder kan gi lengre overlevelsestid og bedre livskvalitet (Wagner-Sonntag, 2014).

4.5.2 Hypersalivasjon

Vår kropp produserer cirka 2 liter saliva per døgn (Werdelin, 1993). Hos friske mennesker fjernes saliva ved hjelp av en automatisk mekanisme. Men hos pasienter med ALS er denne mekanismen påvirket på grunn av svekket svelgemuskulaturer (Werdelin, 1993). Dette fører til sikling da pasientene ikke klarer å bli kvitt like mye saliva som friske personer (Werdelin, 1993). Noen pasienter kan oppleve at de blir veldig tørr i munnen, spesielt om morgnen (Wagner-Sonntag, 2014). Men noen pasienter kan ha veldig tykk sekresjon som blir vanskelig å bli kvitt og som kan føre til hoste og kvelningsfølelse (Werdelin, 1993).

Hypersalivasjon oppstår ofte etter måltider og når pasienten blir veldig sliten (Wagner-Sonntag, 2014). Sialore behandles nesten alltid med skopolamin plaster som varer fra 24 til 72 timer og andre antikoliniserende medikamenter (Wagner-Sonntag, 2014). Jeg mener at sykepleieren skal ha god kunnskap om bivirkninger av skopolamin da legemiddelets vanligste bivirkninger er døsighet og svimmelhet (Felleskatalogen, 2017). Noe som kan være vanskelig å se hos en pasient som ikke kan si fra muntlig og som kan forveksle bivirkningene av medikamenter med symptomer på fatigue ved ALS. Botox injeksjoner i parotid kjertlene kan hjelpe å redusere spyttsekresjonen (Wagner-Sonntag, 2014). Hypersalivasjon kan være sosial hemmende for pasienten og ha konsekvenser for livskvaliteten (Oliver et al., 2014). Jeg har opplevd at pasienter velger å isolere seg fordi de syns at det er flaut å dra ut med en sugemaskin og får angst for å få et kvelningsanfall blant folk. Jeg har også sett at de fleste vil helst spise alene for å unngå å skremme pårørende hvis de får et hosteanfall. Dette fører til et mindre sosialt liv og redusert livskvalitet etter min mening. Næss og Eriksen, 2011 sier at funksjonshemmede har et svak sosialt nettverk. Konsekvensen av dette er dårligere livskvalitet fordi «vårt forhold til andre mennesker betyr svært mye for hvor godt vi har det» (2011, s132).

4.5.3 Respirasjonssvikt

Pasientgruppen i oppgaven er fullt pleietrengende med langfremskreden sykdom. Dette betyr at de lider av respirasjonssvikt og dårlig hostekraft som krever avanserte behandlingstiltak. Som sykepleier må man ha kunnskap om det teoretiske og praktiske ferdigheter slik at man gir forsvarlig helsehjelp (Dybwik, 2010). Dette er et krav loven stiller oss når den nevner at vi skal oppfylle kravet til forsvarlig helsehjelp (Helsepersonelloven, 1999).

Åndenød og kvelningsfølelsen kan gi dødsangst og panikk. Både pasient og pårørende kan få angst, føle seg utrygge og hjelpeløse i en sann situasjon (Dybwik, 2010). En av de viktigste sykepleieroppgaver i møte med pasienter med åndenød er å skape trygghet for å forebygge angst (Dybwik, 2010). Hummelvoll mener også at en sykepleier skal opptre rolig når hun møter en pasient med sterk angst for å gi en følelse av kontroll og trygghet (Hummelvoll, 2006). God kommunikasjon med pårørende og pasienten i tillegg til god informasjon kan reduserer stresset. Hummelvoll mener at i de tilfellene der angsten er moderat, kan informasjon ofte gi en bedre forståelse av situasjonen og dermed mindre angst (Hummelvoll, 2006).

Respirasjonssvikt inntreffer ofte senere i sykdomsforløpet og kommer ofte snikende (Gelinas, 2014) og i svært sjelden tilfelle kan dette skje plutselig. Noe som er ekstremt skummelt for pasienten (Werdelin, 1993).

Symptomer på respirasjonssvikt kommer ofte på natta da pasienten kan oppleve søvnapné og føle seg trøtt på dagtid. Svekket hukommelse og skiftende humør kan være symptomer på dårlig søvn forårsaket av dyspné (Gelinas, 2014). I tillegg til disse symptomene kan hodepine bli fremkalt av hyperkapni på grunn av dårlig ventilasjon (Gelinas, 2014). Det er viktig etter min mening at sykepleieren kan identifisere symptomer på oksygenmangel da hypoksiskader kan skje i hjernen, hjertet og nyrene. Noe som kan komplisere sykdomsbildet (Almås et. al., 2010). Respirasjonssvikt hos pasienter med langfremskreden sykdom med nedsatt hostekraft skal første behandles ved hjelpen av noninvasiv ventilasjon (Gelinas, 2014). Det vil si at pasienten vil første bruke PEP mask, CPAP eller BiPAP. Noninvasiv ventilasjon behandling brukes i lette til moderate former for respirasjonssvikt (Dybwik, 2010). Denne behandlingen lindrer symptomene på respirasjonssvikt men pasienten vil oppleve at respirasjonsmuskulene vil bli lammet senere i sykdomsforløpet (Werdelin, 1993). Når pasienten opplever ortopné (slutter å puste i liggende stilling) kan man eventuelt vurderer invasiv ventilasjon behandling. Dette er en beslutning som bør tas før pasienten blir så dårlig slik at man unngår at pasienten blir innlagt på intensivavdelingen og blir intubert mot sin vilje (Gelinas, 2014). Derfor er det etter min mening viktig at sykepleieren skal kunne kommunisere med pasienten og informere han om denne type behandlingen. Ifølge yrkesetiske retningslinjer (NSF, 2011) skal sykepleieren delta aktivt i beslutningsprosessen om livsforlengende behandling. På denne måten kan man kartlegge pasientens ønske, tilstand og velge riktig behandling (Dybwik, 2010). Hvis pasienten ikke ønsker respiratorbehandling, skal han få lov til å dø på en naturlig måte og sykepleieren skal bidra til å lindre og gi en verdig død (NSF, 2011). Ifølge Galinas (2014) bare 54% prosent av pasientene ønsker livsforlengendebehandling. En slik behandling gir etiske utfordringer da sykepleieren og legen må bli sikker på pasientens ønske. Dette er fordi pasienten skal eventuelt ta beslutningen i å avslutte behandlingen senere i livet (Gelinas, 2014). Jeg har opplevd at pasienter som får respiratorbehandling kan bli veldig engstelige da de prosedyrene knyttet til trakeostomien kan bli smertefulle og ubehagelige (Dybwik, 2010). Flere pasienter jeg har møtt var redde for at tuben skulle falle ut eller gå tett og spurte om sug selv da det ikke trengtes. Dette er ifølge Dybswik (2010) en vanlig bekymring blant pasienter med trakeotomi. Disse bekymringer er ikke helt innbilte da det kan oppstå komplikasjoner ved langvarigbruk av respirator, som blant annet at tuben kommer i feilstilling og faller ut (Dybswik, 2010). Det er viktig at sykepleieren har kunnskap om komplikasjoner ved langtidsbruk av trakeotomi slik at hun kan forebygge infeksjoner i stoma forårsaket av mangelfull hygiene, forebygge at tuben går tett slik at pasienten får puste, at kanylen blir rengjort hverdag for å unngå luftveisinfeksjoner, og forebygge irritasjoner rundt stomaen som kan forårsake granulomer (Dybwik, 2010). Det finnes mange utfordringer en sykepleier skal forholde seg til med respiratorpasienter men denne oppgaven handler ikke

bare om pasienter som får respiratorbehandling. Derfor skal jeg ikke utdype meg om dette temaet. Sykepleieren skal også ha kompetanse om fjerning av slim i luftveiene og bruk av hostemaskin da fjerning av sekret hjelper pasienten med å redusere kvelningsfølelsen og dermed angsten (Dybwik, 2010).

4.5.4 Spasmer, muskelsvakhet og immobilitet

Pasientgruppen jeg fokuserer på i denne oppgaven er fullt pleietrengende og trenger hjelp til mobilisering. De kan ikke bevege seg selv uten hjelp og er sengeliggende eller blir flyttet til rullestolen på dagtid ved hjelp av passivt tak heis. Fot og hånd ortoser kan hjelpe for å unngå kontraktur (Oliver et al., 2014). Det å snu pasienten når han ligger i sengen forhindrer trykksår. Det er ellers ikke så mye man kan gjøre i forhold til immobiliteten enn å unngå kontraktur, trykksår og blodpropp (Oliver et al., 2014). Det finnes veldig få legemidler som hjelper mot immobilitet og muskelsvakhet (Oliver et al., 2014). Gjennombevegelser kan hjelpe pasienter med å forebygge blodpropp og hjelpe mot spasmer og smerte (Oliver et al., 2014). Etter min mening kan massasje hjelpe pasienten å slappe av, redusere smerter og bedre sirkulasjonen. Min påståelse er støttet av artikkel 4, der Kraft mener at massasje kan redusere angstnivå og andre symptomer som for eksempel smerte hos palliative pasienter. Jeg skal komme tilbake til alternative behandlinger mot angst senere i drøftingen. I motsetning til non-medikamentelle behandlinger, er baklofen (spamolitika) det vanligste legemiddel som brukes mot kramper og fasikkulasjoner. Det ble påvist god effekt mot kramper og smerter av dette preparatet (Oliver et al., 2014).

4.6 Noen plager ved ALS kan behandles med alternative behandlinger, medikamenter eller en kombinasjon av begge.

Det finnes andre plager med ALS som kan behandles uten medikamenter eller med en kombinasjon av både medikamenter og alternative behandlinger som for eksempel musikkterapi, aromaterapi, massasje, akupunktur osv. Ifølge artiklene 5,6, og 7 kan disse alternative tiltak redusere for eksempel smerte, forbedre søvn og ha en god effekt på pasienter med depresjon og angst. Noe som jeg mener kan tas mer i bruk i behandlingen av ALS.

4.6.1 Samtaleterapi og veiledning

Forskning av Diaz et. al (2016) viser at psykologisk støtte i form av samtaleterapi reduserer angstnivået hos ALS pasienter. Diaz et.al (2016) oppdaget at pasienter som led av moderate

og sterk angst opplevde mindre angst etter en slik intervensjon. Disse pasientene følte at de mestret hverdagen med sykdommen bedre da de fikk snakket om sine tanker og følelser. I begynnelsen av undersøkelsen, led 63.3% av angst og over 37% hadde sterk angst. Etter intervensjonen, viste det seg at tallene hadde gått fra 63.3% til 37% for moderate angst og for de som hadde sterk angst, gikk tallene fra 36.7% til 10%. Ifølge Diaz et.al (2016) finnes det flere studier som viser samme resultater og konkluderer med at ALS pasienter burde få mer støtte til å mestre sine følelser. Artikkelen påpeker også at andre pasientgrupper som opplever mye angst og depresjon (som for eksempel kreft pasienter i palliativ behandling) får god effekt av kognitiv terapi og veiledning. Disse pasientene mestrer hverdagen med sykdommen bedre enn de som ikke får noen form for følelsesmessig støtte. De får også en bedre forståelse av sykdommen og blir mindre engstelige da de vet hva de skal forvente (Diaz et. al., 2016). Dette støtter også Benner og Wrunnels teori som påpeker hvor viktig det er å kjenne pasientens historie og hvordan han oppfatter seg selv og sykdommen. På denne måten kan pasienten kjenne på sine sterke og svake sider slik at han ikke setter seg mål som er umulige å nå. Benner og Wrubel mener at pasienter som ikke har forståelse for sine begrensinger blir mer frustrerte (Benner & Wrubel, 2014). Etter min mening kan dette føre til angst og depresjon da pasienten ikke aksepterer disse begrensinger. Derfor mener jeg at det er nødvendig at ALS pasienter får like mye tilbud på samtale og veiledning som andre pasientgrupper. Kurt et. al (2007) nevner i artikkelen sin at psykoterapi er en nedvurdert aspekt av behandlingen hos ALS pasienter og at det finnes intet spesifikt tilbud for slike behandlinger for denne pasientgruppen. Videre forteller Kurt et. al (2007) i artikkelen «Depression and anxiety in individuals with ALS» at pasienter som føler mindre angst og depresjon lever ofte lengre. Ifølge studier som blir nevnt i artikkelen av Kurt et. al (2007), er ALS pasients livskvalitet mest påvirket av det psykologiske aspekt av sykdommen enn av de fysiske begrensinger. I tillegg til samtale og veiledning mener Diaz et. al (2016) at andre former for terapi som for eksempel mindfulness og hypnose kan hjelpe pasienter med å redusere stressnivået og bidra for eksempel til bedre søvn, mindre smerter og bedre livskvalitet.

4.6.2 Mindfulness, akupunktur og andre alternative tiltak

Ifølge artikkel 4 «CAM (complementary and alternative medicine» (Kraft, 2012) kan alternative behandlinger hjelpe mot symptomer som har en negativ effekt på livskvalitet hos pasienter med uhelbredelig sykdom. Disse symptomene er blant annet angst, søvnproblemer, depresjon og fatigue. Undersøkelsen ble utført hos kreft pasienter men jeg mener at de er relevante for ALS pasienter også da angsten de føler kan være like stor som den angsten en kreft pasient i terminal fase vil oppleve. Kraft påpeker at 75% av kreft pasienter som får

palliativ behandling lider av en form for angst som ikke er patologisk. Det er den typen angst Hummelvoll referer som «eksistensiell angst» og som er normalt å oppleve når man får en alvorlig sykdom som truer ens overlevelse (Hummelvoll, 2006). Kraft konstaterer at pasienter med angst som fikk MBSR terapi (Mindfulness based stress reduction) og musikk terapi scoret lavere på angstskala enn før de fikk tilbud om disse intervensjoner (Kraft, 2012). Deretter mener Kraft at akupunktur og veiledning med en sykepleier hadde en positiv effekt på disse pasienter. Resultatene viser at angstnivået droppet med 22% etter 1 uke med akupunktur og veiledning/samtale med en sykepleier. I motsetning til dette, virker det som denne typen behandlingen har ikke så god effekt på pasienter med depresjon (Kraft, 2012). Yoga blir også nevnt i artikkelen som et tiltak med gode resultater men dette er ikke et mulig tiltak hos ALS pasienter som er fullt pleietrengende. Massasjer og aromaterapi virker avslappende ifølge Kraft (2012) og kan brukes til å redusere angst og fremme søvn. Studiene viser også at musikk har en beroligende effekt på pasienter med uhelbredelig sykdom. Spesielt i den siste fasen. I tidsskriftet «Utilisation og music therapy in palliative and hospice care» forteller Bower & Wetsel (2014) at musikk har en positiv effekt på livskvalitet hos palliative pasienter. Musikkterapi gir dem bedre mestring over symptomene som for eksempel dyspné, smerte og angst. Noe som ifølge Bower og Wetsel gir dem tid til å reflektere over andre ting som for eksempel livets avslutning. På denne måten får pasientene en verdifull og mer fredfull død (Bower & Wetsel, 2014).

4.6.3 kombinasjon av alternative behandlinger og legemidler

Det finnes for få forskning på effekten av anxiolitikum på ALS pasienter for å påstå at denne gruppen av legemidler er bedre enn en annen type terapi ifølge Kurt et. al. (2007). Det europeiske nevrologiske forbundet (EFNS) anbefaler bruken av lorazepam og diazepam. Det viser seg at bruken av benzodiazepiner er fortrukket av nevrologer på ALS klinikker (Kurt et. al, 2007). Etter min erfaring på praksis, fikk de fleste ALS pasienter som var plaget av angst Sobril. Virkestoffet i sobril er Oksazepam som tilhører benzodiazepinegruppen (Felleskatalogen, 2017). Jeg observerte at sobril hadde god effekt, spesielt noen timer før leggetid. Fordelen med benzodiazepiner er at de reduserer også spasmer i larynks som kan virke skremmende for pasienten da disse kan gi en kvelningsfølelse (Oliver et. al., 2014). Pasienter som lider av sterk angst burde få en kombinasjon av samtalerterapi/kognitiv terapi i tillegg til benzodiazepiner (Kurt et. al., 2007). Men det er viktig å huske at kognitiv terapi kan være en utfordring for pasienter som ikke klarer å kommunisere lenger og man burde da vurderer å bruke andre former for terapi som virker beroligende (musikkterapi, massasje osv).

5.0 Avslutning

Hensikten med denne litteraturstudie var å finne metoder og tiltak en sykepleier kunne bruke for å redusere angst opplevelsen hos ALS pasienter. Funnene som ble gjort i artiklene og i bøkene tider på at det ikke finnes noe konkrete fasit på denne problemstillingen. Dette er fordi angst er en personlig opplevelse som hvert individ prøver å mestre på sin egen måte. Likevel, fant jeg ut at det viktigste er å lindre de fysiske symptomene som forårsaker angst hos ALS pasienter. Det er god grunn til å tro at en pasient som plages av pusteproblemer ikke vil velge mindfulness som et tiltak. Disse alternative former for terapier kan brukes for å redusere angst som er tilknyttet problemer en sykepleier ikke kan gjøre noe med i utgangspunktet. Med dette mener jeg for eksempel familiekonflikter, penger, tanker på hvordan livet skal bli og så videre. Mindfulness, akupunktur og andre former for terapier er bare effektive når angsten ikke er forårsaket av fysiske plager. Samtaleterapi, veiledning og god informasjon viser seg også å være gunstige. Funnene beviste at ALS pasienter fikk generelt for lite psykisk støtte og at det bør forskes mer om temaet. Det viste også seg at pasientene som opplevde mindre angst levde lengre og opplevde bedre livskvalitet.

Respirasjonsproblematikken er kanskje det meste sentrale i forhold til sykepleie for ALS pasienter. Respirasjonssvikt gir sterk angst ifølge forskning og litteratur. Sykepleierens utfordringer ved møtet av denne pasientgruppen er å kunne vise trygghet ved håndtering av utstyr (bruk av respirator, hostemaskin, sugemaskin osv.), beholde roen når pasienten får åndenød og ha gode ferdigheter for å utføre forskjellige prosedyrer (stell av trakeotomi, skiftning av PEG-sonde osv). I tillegg til dette, må man kunne gi god omsorg og lære seg å kommunisere med pasienter som mister evnen til å snakke. Jeg vil til slutt nevne at ALS pasienter har ofte et tverrfaglig team rundt seg som er ofte komponert av sykepleier, ergoterapeuter (som hjelper til å finne hjelpemidler til kommunikasjon) og fysioterapeuter som hjelper med slimmobilisering og gjennombevegelser av kroppen. Som sykepleier skal man kunne samarbeide med medlemmene av dette teamet for å kunne lære mer og finne løsninger som kan reduserer angsten og bidra til bedre livskvalitet.

6.0 Litteraturliste

- Benner, P., Wrubel, J. (2014) Omsorgens betydning i sygepleje – Stress og mestring ved sundhet og sykdom (Original tittel: The primacy of Caring – Stress and Coping in stress and illness) Dansk utgave: Munksgaard, København.
- Bertelsen, A-K. (2014) Sykdommer i nervesystemet. I S. Ørn, J. Mjell, E. Bach-Gansmo (Red.) *Sykdom og behandling*. (1 utgave. 3. opplag) Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Bowers, T.A., Wetsel, M.A. (2014) Utilization of music therapy in palliative and hospice care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, Jun2014; 16(4): 231-239. Doi: 10.1097/NJH.0000000000000060
- Dalland, O. (2012). Metode og oppgaveskriving (5. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Den Store Medisinske Leksikon (2016) Hentet den 8/02/2017 fra <https://sml.snl.no/glutamat>
- Díaz, J.L, Sancho, J., Barreto, P., Bañuls, P., Renovell, M., Servera, E. (2016), Effect of a short-term psychological intervention on the anxiety and depression of amyotrophic lateral sclerosis patients. *Journal of Health Psychology*, Jul2016; 21(7): 1426-1435.
- Dybwik, K. (2010) Avanserte behandlingstiltak ved alvorlig respirasjonssvikt. I H. Almås, D-G. Stubberud, R. Grønseth (Red). *Klinisk sykepleie* 1. 4 opplag. Gyldendal Akademisk.
- Eide, H., Eide, T. (2014) *Kommunikasjon i relasjoner – Samhandling, konfliktløsning, etikk*. 2 utgave, 8 opplag. Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Felleskatalogen (2017). Scopoderm. Hentet den 1/03/2017 fra <http://felleskatalogen.no/medisin/scopoderm-glaxosmithkline-consumer-healthcare-563777>
- Felleskatalogen (2017). Sobril. Hentet den 1/03/2017 fra <http://felleskatalogen.no/medisin/sobril-pfizer-563995>

Gelinas, D. (2014) Respiratory complications. . I D. Oliver, G.D Borasio, W. Johnston

(Red.), *Palliative Care in Amyotrophic Lateral Sclerosis* (s.65-85). Oxford University Press.

Grossbach, I., Strandberg, S., Chlan, L. (2011) Promoting Effective Communication for Patients Receiving Mechanical Ventilation. *Critical Care Nurse* 31(3):46-60.

Helsebiblioteket (2015). Hjerneslag, ernæring i akutfasen. Fremgangsmåte. Hentet den 1/03/2017 fra <http://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer/ferdige/hjerneslag-ernaering-i-akutfasen>

Helsepersonelloven (1999). Lov om helsepersonell. Hentet den 04/02/2017 fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64#KAPITTEL_2

Jahren Kristoffersen, N., Nortvedt, P (2014). Relasjonen mellom sykepleier og pasient. I N. Jahren Kristoffersen, F. Nortvedt, E-A. Skaug (Red.) *Grunnleggende sykepleie bind 1*. Gyldendal Norsk Forlag AS.

Klopstad Wahl, A., Rokne, B. (2011) Sykepleie. I S. Næss, T. Moum, J. Eriksen (Red.), *Livskvalitet, forskning om det gode liv* (s.191-197). Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Kraft, K. (2012) CAM for depression, anxiety, grief, and other symptoms in palliative care. *Progress in Palliative Care* 11/2012; 20(5):272-277.

Kurt, A., Nijboer, F., Matuz, T., Kübler, A. (2007) Depression and anxiety in individuals with ALS- Epidemiology and management. *CNS Drugs* 21(4):279-91.

Kraft, K. (2012) CAM for depression, anxiety, grief, and other symptoms in palliative care. *Progress in Palliative Care* 11/2012; 20(5):272-277.

Mathisen, J. (2014) Sykepleie ved livets avslutning. I N. Jahren Kristoffersen, F. Nortvedt, E-A. Skaug (Red.) *Grunnleggende sykepleie bind 3*. Gyldendal Norsk Forlag AS.

Nes, R.B., Tambs, K. (2011) Helse og livskvalitet. I S. Næss, T. Moum, J. Eriksen (Red.), *Livskvalitet, forskning om det gode liv* (s.20-25). Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke

AS.

Nevrologi (NEL), Norsk Helseinformatikk. (2016) Hentet den 4/02/2017 fra

[http://nevro.legehandboka.no/handboken/sykdommer/nevromuskulare-sykdommer/sykdommer-og-symptomer/nevromyotoni-/](http://nevro.legehandboka.no/handboken/sykdommer/nevromuskulare-sykdommer/sykdommer-og-symptomer/nevromyotoni/)

Næss, s. (2011). Språkbruk, definisjoner. I S. Næss, T. Moum, J. Eriksen (Red.), *Livskvalitet, forskning om det gode liv* (s.15-30). Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Næss, s., Eriksen, J. (2011). Funksjonshemming. I S. Næss, T. Moum, J. Eriksen (Red.), *Livskvalitet, forskning om det gode liv* (s.128-135). Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Norsk Sykepleierforbund (2011) Yrkesetiske retningslinjer for sykepleier. Hentet den

4/02/2017 fra https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf

Oliver, D. (2014) Palliative Care. I D. Oliver, G.D. Borasio, W. Johnston (Red.), *Palliative Care in Amyotrophic Lateral Sclerosis* (s. 21-32). Oxford University Press.

Regjeringen – Helse og omsorgsdepartementet (2014). Verdens helseorganisasjon. Hentet

den 20/02/2017 fra <https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/innsikt/internasjonalt-helsesamarbeid/innsikt/verdens-helseorganisasjon-who/id435126/>

Rustøen T. (2006). Håp og livskvalitet – En utfordring for sykepleieren? 1 utgave. 4 opplag.

Gyldendal Norsk Forlag AS.

Scott, A., McPhee, M. (2014) Multidisciplinary care: speech and language therapy. I D.

Oliver, G.D Borasio, W. Johnston (Red.), *Palliative Care in Amyotrophic Lateral Sclerosis* (s.187-202). Oxford University Press.

Shaw, C., Quinn, A., Daniel, W. (2014) Amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease.

I D. Oliver, G.D. Borasio, W. Johnston (Red.), *Palliative Care in Amyotrophic Lateral Sclerosis* (s. 2-16). Oxford University Press.

Smith, S. Wasner, M. (2014) Psychological care. I D. Oliver, G.D Borasio, W. Johnston

- (Red.), *Palliative Care in Amyotrophic Lateral Sclerosis* (s.145-163).
- Thidemann, I.J. (2015). Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter. Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving. Universitetsforlaget 2015.
- Tracy, M.F., Chlan, M. (2011) Non-pharmacological interventions to manage common symptoms in patients receiving mechanical ventilation. *Critical Care Nurse* 31(3):19-28.
- Trail, M., Nelson, N.D., Van, J.N., Appel, S.N., Lai, E.C. (2004) Major stressors facing patients with ALS: A survey to identify their concerns and to compare with those of their caregivers. *Amyotrophic Lateral Sclerosis* 5(1):40-5 · April 2004.
- Tysnes O-B. (2014) Motonevront sykdommer. I L. Gjerstad, E. Helseth, T. Rootwelt (Red.), *Nevrologi og nevrokirurgi fra barn til voksen*. (6. utgave). Forlaget Vett & Vitten.
- Wagner-Sonntag, E. (2014) Control og symptoms: Dysphagia. I D. Oliver, G.D Borasio, W. Johnston (Red.), *Palliative Care in Amyotrophic Lateral Sclerosis* (s.92-103). Oxford University Press.
- Werdelin, L. (1993) Amyotrofisk lateral sclerose- En bog for patienter og pårørende. Munksgaard, København.
- Ålmås, H., Bakkelund, B., Thorsen, B-H., Dichmann Sorknæs, A. (2010) Sykepleie ved lungesykdommer. I H. Almås, D-G. Stubberud, R. Grønseth (Red). Klinisk sykepleie 1. 4 opplag. Gyldendal Akademisk.

Vedlegg 1: PICO-Skjema

P	I	C	O
<p>ALS</p> <p>Or</p> <p>Amyotrofisk lateral sklerose</p> <p>Amyotrophic lateral sclerosis</p> <p>Or</p> <p>Motonevronte sykdom</p>	<p>Sykepleie</p> <p>Nursing care</p> <p>Or</p> <p>Anxiety</p> <p>Or</p> <p>Palliative care</p> <p>Or</p> <p>Mechanical ventilation</p> <p>Or</p> <p>Psychological intervention</p> <p>Or</p> <p>Communication</p> <p>Or</p> <p>Critical care nursing</p>		<p>Angst</p> <p>Or</p> <p>Anxiety</p> <p>Or</p> <p>Quality of life</p> <p>Or</p> <p>Coping strategies</p>