



Masteroppgave

MHS704 Helse- og sosialfag

AUTONOMIENS MANGFOLD

**En kvalitativ studie om hvordan sykepleiere erfarer
ivaretagelsen av autonomi hos pasienter med
amyotrofisk lateral sklerose**

Marianne B Gjerde

Totalt antall sider inkludert forsiden: 102

Molde, 02.05.2016



Høgskolen i Molde
Vitenskapelig høgskole i logistikk

Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiattrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 30

Veileder: Eva Johanne Gjengedal

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 02.05.2016

Antall ord: 27619

Forord

At jeg i det hele tatt, noen gang skulle komme dit hen at jeg skulle levere en masteroppgave har ikke vært et tema før jeg startet videreutdanning i alvorlig syke og døende ved Høgskolen i Molde høsten 2012. At jeg nå er her, klar til å levere er for meg en opplevelse det er vanskelig å beskrive. Veien hit har vært lang, kronglete, lett og frustrerende. Den har krevd mer av meg enn jeg først ante og den har utfordret meg på en god måte. Det å få muligheten til å sette søkelys på et tema og en pasientgruppe jeg har stor interesse for har vært fantastisk og jeg håper at debatten rundt hvordan vi i dagens helsevesen tar vare på de syke, svake og sårbare ikke dabber av, men fortsetter med full styrke.

Det er mange som fortjener oppmerksomhet i forbindelse med dette prosjektet. Først vil jeg takke sjefen min. Avdelingsleder ved nevrologisk avdeling ved sykehuset i Molde Ragnhild Maalen Bugge som har lagt til rette med permisjon fra jobb for å slutføre dette. Selv om det har blitt brukt mye fritid og to fødselspermisjoner til dette arbeidet, har det vært av avgjørende betydning å møte slik velvilje fra arbeidsgiver. Tusen takk, Ragnhild! Så må jeg få takke mamma for barnevakt og gode samtaler rundt temaet. Uten deg ville jeg ikke hatt mulighet til å få gjennomført intervjuene mine på en slik god måte. Anne Elise og Per Inge Gjerde, mine fantastiske svigerforeldre som stiller opp som barnevakt døgnet rundt. Dette hadde aldri gått om dere ikke var der og tok hånd om ungene når jeg ikke var tilstede. Jeg er dere evig takknemlig! Eva Gjengedal, å ha deg som veileder har vært fantastisk! Uten din kyndige, omsorgsfulle veiledning hadde denne veien blitt enda lengre og tyngre. Jeg kommer til å savne veiledningssamtalene med deg. Du har lært meg mye! Tusen takk for at du alltid har vært tilgjengelig for spørsmål, råd og veiledning! Takk også til Norsk sykepleierforbund for økonomisk støtte til å gjennomføre dette prosjektet.

Jeg må også få takke avdelingsleder ute i felten som sa ja til at jeg kunne få komme, og la til rette for meg i forbindelse med intervjuene. For ikke å glemme, de aller viktigste: Informantene, uten dere og deres erfaringer og velvilje til å dele dem hadde dette aldri gått. Tusen takk for deres åpenhet og entusiasme i forbindelse med denne studien. Sist, men ikke minst, de som står meg aller nærmest som i lang tid har ventet på at mamma skal være hjemme og «bare» være mamma. Gaute, Iver, Odin og Nila mine fantastiske nydelige, små, barn. Tusen takk for tålmodigheten deres og for at dere har heiet meg

gjennom dette. En dag vil dere forstå hvilken jobb som er blitt gjort. Jan Ove, gubben min, takk for tålmodigheten, for all klesvask, mat og heiarop gjennom disse årene. Nå er det over.

Molde 02.05.2016 Marianne B Gjerde

Sammendrag

Hensikten med studien er å utforske hvordan sykepleiere ivaretar autonomi til pasienter med amyotrofisk lateral sklerose.

Bakgrunn: Amyotrofisk lateral sklerose er en progressiv neurodegenerativ sykdom hvor det per i dag ikke finnes kurativ behandling. Den er raskt progredierende og fører til massive lammelser og pasientene dør oftest av respirasjonssvikt. Det har tidligere vært antatt at pasienter med ALS beholder sin intellektuelle og mentale kapasitet gjennom hele sykdomsforløpet, noe nyere forskning viser ikke nødvendigvis er tilfelle. Dette utfordrer ivaretagelsen av autonomi hos pasienter med amyotrofisk lateral sklerose

Metode: Studien er kvalitativ med en fenomenologisk overbygning. Det ble gjennomført seks semistrukturerte intervjuer med sykepleiere som jobber i en sengepost hvor pasienter med amyotrofisk lateral sklerose legges inn.

Funn: Resultatet viser at motivasjon, kommunikasjon, kunnskap og samarbeid er viktige faktorer for å ivareta pasientens autonomi.

Konklusjon: Fagkompetanse og erfaringskompetanse hos sykepleierne samt tid og tålmodighet er viktige forhold for å ivareta pasientens autonomi. Dette utfordrer praksis til å tilrettelegge for utvikling av fagkompetanse hos sykepleierne. Det utfordrer også praksis til å tilstrebe å leie inn tilstrekkelig med sykepleiere når pasienter med amyotrofisk lateral sklerose blir innlagt i sykehus.

Nøkkelord: ALS, amyotrophic lateral sclerosis, autonomy, self – determination, nurs* and hospital.

Abstract

The purpose of the study is to investigate how nurses maintain the autonomy of patients who are suffering from amyotrophic lateral sclerosis (ALS).

Background: Amyotrophic lateral sclerosis is a progressive neurodegenerative disease and there is currently no known cure. It develops quickly and causes extensive paralysis. Most patients die from respiratory failure. It has previously been assumed that patients suffering from ALS will not experience any deterioration in their intellectual or mental capacity during the course of the disease; however, more recent research suggest this

might not necessarily be the case. Therefore, it can be challenging to maintain the autonomy of a patient suffering from amyotrophic lateral sclerosis.

Method: The study is a qualitative study with a phenomenological structure. Six semi-structured interviews were done with nurses who are based on wards where patients suffering from amyotrophic lateral sclerosis would normally be admitted.

Findings: The result shows that motivation, communication, knowledge and cooperation are important factors in order to maintain a patient's autonomy.

Conclusion: The expertise and experience of the nurses coupled with time and patience are key elements in maintaining a patient's autonomy. This challenges the practice of accommodating for development of specific competence with nurses. It also challenges the practice of striving toward hiring adequate nursing staff, when patients with amyotrophic lateral sclerosis are admitted to hospital.

Keywords: ALS, amyotrophic lateral sclerosis, autonomy, self – determination, nurses* and hospital

1.0	Introduksjon	11
1.1	Bakgrunn for studien	11
1.2	Oppgavens oppbygning	12
2.0	Teoretisk perspektiv	13
2.1	Symptomer og symptomutvikling hos pasienter med ALS	13
2.1.1	Gradvis utvikling av lammelser	14
2.1.2	Utvikling av spise – og svelg vansker	14
2.1.3	Utvikling av kommunikasjonsvansker	14
2.1.4	Utvikling av respirasjonsproblemer	15
2.1.5	Psykiske utfordringer	15
2.1.6	Terminalfasen	16
2.2	Autonomi og ivaretagelse av autonomi	16
2.2.1	Etikk og moral – historisk utvikling	17
2.2.2	Pliktetikk	18
2.2.3	Autonomi	19
2.2.4	Omsorgsetikk	21
2.3	Tidligere forskning	25
2.3.1	Autonomi og ALS – beslutningskapasitet eller ikke	26
2.3.2	Sykepleiers rolle	27
2.3.3	Beslutningsprosesser ved livsforlengende behandling	29
2.3.4	Rett til å nekte behandling?	30
2.3.5	Palliativt team/ tverrfaglig team	30
2.3.6	Psykisk helse og mestring	32
2.3.7	Hensikt og problemstilling	33
3.0	Metode og design	34
3.1	Valg av metode og design	34
3.2	Fenomenologisk tilnærming	34
3.3	Kvalitativ metode	36
3.4	Utvalg og rekruttering	37
3.5	Det kvalitative forskningsintervjuet	38
3.6	Transkribering	40
3.7	Analyse	41
3.8	Forskningsetikk	44
3.8.1	Anonymitet og konfidensialitet	45
3.8.2	Konsekvenser for informantene	45
4.0	Presentasjon av funn	47
4.1	Motiverende faktorer	47
4.1.1	Pasientens livskvalitet	48
4.1.2	Empati en motivasjonsfaktor	53
4.2	Kommunikasjon på flere nivå	54
4.2.1	Når det verbale språket er intakt	55
4.2.2	Å kommunisere uten verbalt språk	55
4.3	Kunnskap en kilde til glede, utvikling og besvær	58
4.3.1	Å imøtekomme et utømmelig behov for informasjon	59
4.3.2	Erfaring – en vesentlig form for kunnskap	61
4.4	Det nødvendige maskineriet av samarbeidspartnere	63
4.4.1	Pasienten i fokus	63
4.4.2	Pårørende, en ressurs	64
4.4.3	Teamarbeid internt og på tvers	65

4.4.4	Kommunikasjon på tvers – en forutsetning for samarbeid	68
4.4.5	Konklusjon	69
5.0	Diskusjon.....	70
5.1	Barmhjertighet og motivasjon	70
5.2	Autonomiens grenser	72
5.3	Kommunikasjon i relasjoner	76
5.3.1	Fagkunnskap og klinisk erfaring – to sider av samme sak?.....	79
5.4	Et samfunn i endring	80
5.5	Metodediskusjon	81
6.0	Konklusjon.....	84
6.1	Videre forskning	84

Litteraturliste

Vedlegg:

Vedlegg 1: Svar fra NSD

Vedlegg 2: Pico skjema

Vedlegg 3: Forespørsel til avdelingsjef

Vedlegg 4: Forespørsel til avdelingsleder

Vedlegg 5: Informasjonsskriv

Vedlegg 6: Samtykkeerklæring

Vedlegg 7: Intervjuguide

1.0 Introduksjon

Temaet for denne studien er autonomi og amyotrofisk lateral sklerose (ALS). Hensikten er å finne ut hvilke erfaringer sykepleiere har med ivaretagelsen av autonomi hos pasienter med ALS innlagt i sykehus. Problemstillingen tar utgangspunkt i sykepleieres egne opplevelser og erfaringer i møte med pasienter med ALS på sengepost. Det er et ønske at studien skal munne ut i ny kunnskap om hvordan sykepleiere kan ivareta autonomi hos pasienter med ALS.

1.1 Bakgrunn for studien

Eg har hatt diagnosen amyotrofisk lateral sklerose i om lag to og eit halvt år. Det er ein forferdelig sjukdom. Eg kan ikkje stå eller gå, ikkje ete, ikkje snakke, ikkje halde ei avis og ikkje puste for eigen maskin. Eg er alvorleg sjuk og skal snart døy, sier Svein Bua i et brev til redaktøren i Tidsskrift norsk lægeforening i 2007.

Sykdommen er progressiv og neurodegenerativ og angriper i hovedsak motoriske nevroner i ryggmarg, hjernestamme og motorisk cortex (Almås 2010). I Norge oppdages det omlag to nye tilfeller av pasienter med ALS per 100 000 per år. Det vil si at bortimot 200 personer i Norge har ALS til enhver tid. I følge Khin et al (2015, 210) er det i Nord Amerika og Europa mellom 2,6 og 7,4 personer per 100 000 som har ALS. I USA er det ca 5600 som diagnostiseres med ALS hvert år og ca 18000 amerikanere lever med ALS pr 2015. På verdensbasis er det 4 – 8 pr 100 000 tilfeller av ALS (Davis og Lou 2011). Sykdommen er noe mer vanlig hos menn enn hos kvinner, og opptrer oftest hos mennesker over 50 år. Lidelsen er som regel raskt progredierende og fører ofte til omfattende funksjonstap kort tid etter at diagnosen er stilt (av og til også før diagnosen er stilt). Gjennomsnittlig levetid etter at diagnosen er stilt er fire år. Omtrent 20 % lever lengre enn fem år (Gjerstad, Helseth; Rootwelt 2010).

Historisk sett hadde pasienter generelt lite de skulle sagt med tanke på pleie og behandling. Det var lege og sykepleier som visste best, og hva en som pasient mente hadde liten betydning. Motivet og den etiske begrunnelsen var ønsket om pasientens beste (Henriksen og Vetlesen 2011). Situasjonen har imidlertid forandret seg. I dag har pasientmedvirkning blitt en lovfestet rett. I Pasient – og brukerrettighetsloven § 3-1 (1999) står det:

Pasient og bruker har rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester. Pasienten har herunder rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetoder. Medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon.

Helsepersonell har ifølge Helsepersonelloven (1999) §10 plikt til å informere pasientene. Denne plikten er styrt av Pasient – og brukerrettighetsloven §3-2 til §3-4 (Lov om helsepersonell 1999). Det betyr likevel ikke at pasienter har rett til å velge hvilken type behandling de skal ha, det er legens ansvar. Pasientene kan ønske, men slike behandlingsønsker blir vurdert opp mot forventet nytte, behandlingseffekt og økonomiske ressurser. Derfor blir den lovfestede retten benyttet hovedsakelig til retten å nekte behandling og til medbestemmelse i behandling og pleie (Nordtvedt 2012).

1.2 Oppgavens oppbygning

Oppgaven er strukturert i seks hovedkapitler med flere underpunkter. Bakgrunn for studien presenteres i første kapittel og leder over i kapittel to som er en innføring i valgt teori og tidligere forskning som er grunnlaget for denne studien. I kapittel tre presenteres den metodiske fremgangsmåten med hovedvekt på fenomenologi som overbygning for den kvalitative metoden. Her presenteres forskningsprosessen i egne underkapitler. I kapittel fire presenteres studiens funn. Kapittelet er delt i fire ut fra de hovedfunn som ble avdekket i analysen, med underpunkter. I kapittel fem diskuteres funnene og belyses av valgte teori og tidligere forskning. I siste kapittel presenteres konklusjonen med tanker om implikasjoner for praksis og muligheter for videre forskning.

2.0 Teoretisk perspektiv

For å gi et innblikk i hva ALS er og hvilke utfordringer sykepleiere kan oppleve, i møte med disse pasientene har jeg valgt å presentere ALS og sykdommens symptomer og symptomutvikling ganske grundig. Videre vil jeg på bakgrunn av studiens funn ta utgangspunkt i pliktetikk og autonomi slik den utgår fra Kants pliktetikk. Jeg har i hovedsak valgt å benytte meg av sekundærkilder av andre filosofer som tilgang til Kants teori. Siden den primære hensikten er å belyse sykepleie i lys av studiens funn, har jeg også i noen grad benyttet kilder skrevet av sykepleiere. Disse kildene har gitt en forståelse for hvordan teorien kan anvendes. Jeg har også valgt å bruke omsorgsetikk som bakgrunn for diskusjonen. Her har jeg valgt å bruke tekster av Vetlesen og Nordtvedt (1996) samt Kari Martinsen (2003a,2003b,2012) da de i hovedsak ser på omsorgsetikken med sykepleien som utgangspunkt. Martinsen er svært inspirert av Løgstrup, så det vil også være naturlig å komme inn på hans teorier. I de tilfeller hvor han blir nevnt, har jeg henvist til noe original litteratur, men også til Martinsens anvendelse av Løgstrups tekster anvendt på sykepleie.

2.1 Symptomer og symptomutvikling hos pasienter med ALS

Debutssymptomene varierer noe i forhold til om sykdommen er klassisk eller bulbær. Den klassiske ALS er den mest vanlige (75%) og debuterer med ufrivillige muskelrykninger, kraftsvikt i en av ekstremitetene, klossethet i en hånd eller ved at man sleper på en fot. Redusert utholdenhet er også vanlig. Den bulbære ALS er noe sjeldnere (25%) og debuterer med tale- og svelgvansker, ved denne formen for ALS er prognosene dårligst (Kaasa, 2008; Gjerstad, Helseth og Rootwelt 2010). Etterhvert vil pasienten merke atrofi av muskulatur i hendene og armene. Når muskelatrofien blir mer fremtredende vil en se tydelige sammentrekninger, fascikulasjoner. Diagnosen stilles av en nevrolog, i en nevrologisk avdeling. Fra symptomdebut til diagnosen er stilt, kan det ta 10 – 18 måneder (Andersen et al. 2012). Pasienten har i denne tiden gått i usikkerhet og frykt for hva som er galt og funksjonssvikten de opplever er ofte skremmende. Diagnosen kommer ofte som et sjokk, når den er stilt kommer sorgreaksjoner over de allerede tapte funksjonene, og over de funksjonene som vil komme til å forsvinne. Redsel og angst for fremtiden preger pasientene lenge, og for mange er dette den verste fasen (Kaasa 2008; Gjerstad, Helseth og Rootwelt 2010).

2.1.1 Gradvis utvikling av lammelser

Uansett hvordan sykdommen debuterer er det en ting som er sikkert, den progredierer. Gangfunksjonen og balansen vil avta, etterfulgt av spastisitet i underekstremitetene. Pasienten vil først bli avhengig av rullestol, deretter bli sengeliggende. Det fysiske funksjonstapet vil bli så massivt at han vil trenge hjelp til de mest grunnleggende aktiviteter som for eksempel å spise, gå på toalettet, kle av og på seg, klø seg på nesen, ta bort et hårstrå, legge seg og stå opp (Skylstad, 2000). Pasienten vil kunne bli utsatt for sengeleiekomplikasjoner som dyp venetrombose, trykksår og kontrakturer (Skylstad, 2000; Gjerstad, Helseth og Rootwelt. 2010).

2.1.2 Utvikling av spise – og svelg vansker

Muskulaturen i munn og svelg reduseres hos pasienter med ALS, kraften og bevegeligheten blir svekket og pasienten utvikler dysfagi. På grunn av svelgproblemene får mange et angstfylt forhold til å spise. Pasientene har lett for å sette maten fast i halsen eller svelge vrangt, noe som kan føre til aspirasjon til lungene og forårsake pneumonier. Pasientene vil også ha vanskeligheter med å holde mat og spesielt drikke i munnen, dette fører til at det blir mye søl rundt måltidet. De opplever at det blir belastende å spise sammen med andre og de isolerer seg. Etter hvert som sykdommen utvikler seg og spiseproblemene eskalerer mister pasienten lysten til å spise og mange går også kraftig ned i vekt. På grunn av den svekkede muskulaturen blir spyttsekresjon også et problem, da de ikke klarer å svelge spyttet og det renner ut av munnviken (Skylstad 2000).

2.1.3 Utvikling av kommunikasjonsvansker

Når muskelkraften i munn og svelg reduseres får pasientene problemer med å prate skikkelig, til slutt mister de all evne til å kommunisere verbalt. Etterhvert som muskulaturen i de store muskelgruppene også blir lammet, vil evnen til non – verbal kommunikasjon avta. For mange av pasientene med ALS er tapet av taleevnen det verste (Kaasa 2008; Skylstad 2000). Det å miste evnen til å formidle seg er vanskelig å akseptere. Når i tillegg evnen til å kommunisere non – verbalt forsvinner, kan det oppleves som en

katastrofe. Pasienter med ALS vet at døden nærmer seg når kommunikasjonsevnen forsvinner og dermed øker katastrofefølelsen. Mangel på evne til å kommunisere eller redusert evne til å kommunisere fører ofte til at pasientene isolerer seg (Almås 2010; Skylstad 2000). Det er viktig å minne alle som kommer i kontakt med pasienter med ALS, at selv om språket forsvinner, så opprettholder pasientene hørsel, syn og sensoriske funksjoner (Almås 2010).

2.1.4 Utvikling av respirasjonsproblemer

Respirasjonssvikten vil komme, og den vil komme gradvis (Andersen et al 2012). Pareser i pasientens respirasjonsmuskler vil føre til at han ikke klarer å hoste opp slim som produseres. Den svekkede evnen til å hoste fører til at det vil hope seg opp ekspektorat som fører til hypoksi som igjen gjør at pasienten får hyperkapni, Co2 opphopningen kan skje raskt (Kaasa, 2008 og Skylstad 2000). En pneumoni hos disse pasientene kan være så alvorlig at de dør. Etterhvert som paresene i respirasjonsmuskulaturen utvikler seg vil pasienten til slutt ikke klare å puste selv og uten ventilasjonsstøtte, vil pasienten dø. Med ventilasjonsstøtte vil pasienten kunne leve videre, men sykdomsprogresjonen vil fortsette. Respirasjonsproblemer fører oftest med seg mye angst hos pasientene (Kaasa, 2008 og Skylstad 2000).

2.1.5 Psykiske utfordringer

Mennesker som får diagnostisert ALS vil oppleve en stor mental påkjenning. Med diagnosen følger det dårlige framtidsutsikter, hjelpeløshetsfølelse og angst. Det er mye som skal fordøyes og tas stilling til. Først skal de forholde seg til diagnosen, at de er dødssyk og at levetiden er kort, så skal de forholde seg til lammelsene og den påvirkningen det vil ha på livet. I alt dette skal de også ta stilling til om de ønsker livsforlengende behandling eller ikke som for eksempel om de ønsker å bli gjenopplivet ved en eventuell respirasjonsstans. For å klare å håndtere dette kreves det stor psykisk styrke (Skylstad 2000). Noen av pasientene med ALS opplever ufrivillig latter og gråt; emosjonell inkontinens, dette oppleves som svært plagsomt (Gjerstad et al. 2010; Kaasa 2008). De aller fleste pasientene som har sykdommen ALS, har sin intellektuelle og mentale kapasitet i behold gjennom hele sykdomsforløpet, andre utvikler frontotemporal demens (Khin et al 2015). I følge Nasjonalforeningen for folkehelse (2016) er symptomer ved frontotemporal

demens endringer i personlighet, språk og atferd. Sykdommen kommer av skade i hjernens pannelapp og rammer oftest mennesker mellom 50 – 70 år. Når frontotemporal demens opptrer kan en observere en følelsesmessig avflatning hos pasienten, hvor de blir sløv og mister evnen til å leve seg inn i andres situasjon. Pasienter med frontotemporal demens mangler ofte innsikt i egen situasjon og kan gi andre skylden for problemer som dukker opp. Nyere forskning viser at en mutasjon C9ORF72, er tilstede ved 20 – 50% av tilfellene av arvelig ALS og muligens ved 25% av de sporadiske tilfellene, denne mutasjonen kan også forårsake frontotemporal demens. Det kan se ut som at begge sykdommene kan nedarves samtidig og dermed være en årsak til at noen pasienter med ALS også får frontotemporal demens (Gjerde og Tysnes 2014).

Noen av pasientene opplever depresjon. De isolerer seg og blir mer ensom enn før sykdommen. De blir ofte svært avhengige av familien som er rundt dem.

2.1.6 Terminalfasen

Den hyppigste dødsårsaken hos pasienter med ALS er respirasjonssvikt, derfor vil den terminale behandlingen i all hovedsak dreie seg om å lindre symptomer. Før CO₂ nivået i blodet blir så høyt at de blir bevisstløse, vil de ofte oppleve angst og åndenød. (Kaasa, 2008).

2.2 *Autonomi og ivaretagelse av autonomi*

I og med at denne studien handler om pasientautonomi og på bakgrunn av studiens funn vil jeg i dette kapitlet ta for meg to retninger innen etikk som pasientautonomi kan forankres i pliktetikk og omsorgsetikk. Videre vil jeg beskrive hvilke betydning denne forankringen har for utøvelse av sykepleie. I beskrivelsen av omsorgsetikken, vil det bli naturlig å komme innom nærhetsetikken da disse to på flere måter henger sammen. Jeg velger likevel å bruke benevnelsen omsorgsetikk, da den tar sitt utgangspunkt i sykepleien, og studien har fokus på sykepleierne.

2.2.1 Etikk og moral – historisk utvikling

Etikk er refleksjon over moral, altså det man tenker om det man gjør. Den er moralens teori. Moral er det vi erfarer i det daglige på godt og vondt eller hva som er rett eller galt som følge av våre handlinger (Nordtvedt 2012).

Samfunnets verdier og normer forandrer seg over tid. I den vestlige verden har vi sett en gradvis rettighetsutvidelse på attenhundre tallet, via politiske rettigheter på nittenhundre tallet til de sosiale rettighetene man har i dag. Dette er særlig knyttet til utvikling av velferdsstatene, hvor det har oppstått en form for universalisering av retten til å nyte de velferdsgodene vi i dag har. Denne retten er ikke bare på et individuelt plan, men også på et samfunnsmessig plan. Rettighetsideologien skaper utfordringer, fordi ulike grupper blir satt opp mot hverandre i konkurransen om statlig støtte og bevilgninger. Det som har skjedd i dagens velferdssamfunn er at den moralske forpliktelsen har blitt erstattet med rettigheter. Det vil si et skifte fra det sivile samfunnets språk til et politisk språk. Vi har gått fra å ha et moralsk ansvar for hverandre, til en oppfatning om at vi har rett til goder og tjenester, fordi vi er borgere og har tilhørighet til et organisert politisk samfunn (Henriksen og Vetlesen 2006). Denne utviklingen har også ført til at økonomiske faktorer styrer yrkesutøvelsen i større og større grad. I Norge får sykehusene stykkpris betalt for hver pasient de behandler som igjen fører til at økonomien setter rammer for de tjenestene sykehusene yter, sykepleie inkludert. Til tross for økonomiske rammer og krav om nytte og effektivitet avgrenses ikke ansvaret sykepleierne pålegges i sin yrkesutøvelse. Økonomiske krav, utfordrer profesjonsetikken som er forankret i møtet med den enkelte pasient (Henriksen og Vetlesen 2006).

Det er flere faktorer som styrer etikken, økonomi er som nevnt en, andre er menneskesyn og livssyn. Disse faktorene forenes gjerne i ulike normer som kan aksepteres av de aller fleste i samfunnet. Slike normer kalles allmenmoral. I følge Slettebø (2013, 13 – 14) er allmenmoral de sett med normer og verdier som det er bred aksept for i samfunnet. Det er uskrevne normer og verdier som samfunnet forholder seg til. En norm innenfor allmenmoralen har vært at de svakeste har rett til vern og omsorg. Andre normer innenfor allmenmoralen er retten til å ha et verdig liv, ansvar, autonomi, respekt, aktelse, konfidensialitet og diskresjon.

2.2.2 Pliktetikk

Det du vil at andre skal gjøre mot deg, skal du gjøre mot dem, er på sett og vis pliktetikks grunnlag, ofte kalt Den gyldne regel (Matt 7, 12a). Pliktetikks hovedtanke er at man har noen verdier som er overordnet og som ledes ut i handlingsregler (Nordtvedt 2012). Den forsøker å si noe om hva som kan være våre moralske plikter (Henriksen og Vetlesen 2012). Pliktetikken argumenterer ut i fra normer. Disse normene sier oss noe om hva en bør/skal gjøre eller ikke gjøre. De ti bud er et eksempel på slike normer. I pliktetikken er det viktig at enkelthandlinger er i samsvar med gitte normer. Hvilke tanker og følelser man har i forhold til handlingen er irrelevant, så lenge den er etisk korrekt. Pliktetikken fokuserer ikke på konsekvenser, det betyr dog ikke at den kan se helt bort fra konsekvenser ved en handling. Pliktetikks dilemma er at følger man en plikt eller et prinsipp kan det føre til konsekvenser for de berørte partene som er verre enn først forventet i en situasjon (Nordtvedt 2012).

Nordtvedt (2012, 76ff) deler pliktetikken i to hovedområder: Den heteronome pliktetikken og den autonome pliktetikken. Den heteronome pliktetikken kjennes gjerne som religiøs pliktetikk. Her er det en ekstern autoritet, for eksempel en guddommelig kraft som overleverer forbud og påbud som menneskene skal følge. Det vil si at de verdiene som normene representerer ikke er menneskeskapt. Den autonome pliktetikken derimot fokuserer på handlingsregler som hvert enkelt individ pålegger seg selv ut i fra sin egen fornuft (Nordtvedt 2012). Det er denne delen av pliktetikken jeg vil ha mest fokus på i denne studien. «*Du skal bare handle etter en handlingsregel (maksime) som er slik at du samtidig kan ville at den blir gjort til en allmenn lov*» (Henriksen og Vetlesen 2011, 167). Slik lyder det kategoriske imperativ, som er Kants versjon av Den gyldne regel. Kant mener, ifølge Henriksen og Vetlesen (2011, 166 - 167), at for å finne ut om våre handlinger kan omgjøres til allmenne regler kan man teste dem opp mot det kategoriske imperativ. Det fungerer som et filter for hvilke av våre handlinger som er akseptable, og det kan hjelpe oss til å finne moralske handlingsregler som er allmenne og uavhengige av bestemte situasjoner.

En plikt gjenkjennes av tre forhold, den er absolutt, den er vanligvis formulert som en regel eller norm og den skal hjelpe oss til å forstå hva som er rett å gjøre. Pliktene har rett og slett å gjøre med handlingene våre og deres bakgrunn. Kant sier at når man er usikker på hvordan man skal forsvare en handling etisk må man løfte den opp til et større

perspektiv. En må spørre seg om man ville gjort det samme i alle lignende situasjoner. På den måten finner en ut om handlingen er etisk riktig. Kant mener med andre ord at en handlingsregel skal kunne universaliseres og at det må foreligge minst tre elementer for at en handling skal være moralsk. Det er motivasjon, den konkrete handlingen og samsvar mellom motivasjon og handling. (Henriksen og Vetlesen 2011)

Det er viktig å huske at de allmenne handlingsreglene gjelder både en selv og andre. Handlingsreglene er konsistente og gjelder alle, man kan ikke gjøre unntak. Alle mennesker er grunnleggende forpliktet på moralen. En inkonsistens til moralen og handlingsreglene vil kunne føre til moralske konsekvenser som for eksempel forskjellsbehandling (Henriksen og Vetlesen 2011). I etikken er i prinsippet alle mennesker likestilt og sentralt er rettferdighet. Kant åpner for betingelser for at vi skal handle, og bli behandlet på en rettferdig måte. Dette gjør at pliktetikken er viktig i yrkesetikken. Der hjelper den til å finne objektive normer som fører til likhet, likebehandling og rettferdighet (Henriksen og Vetlesen 2011).

2.2.3 Autonomi

Autonomi er gresk og betyr selvregulering eller selvstyring (Slettebø 2012). Ifølge Kant i Slettebø (2012, 89) er autonomi noe helt grunnleggende som gjør oss til mennesker, altså, ved å være menneske er man et autonomt vesen. Utgangspunktet for autonomiprinsippet er Kants syn på mennesket som et fornuftsvesen med ansvar for egne handlinger, noe som gjør oss autonome. Fordi vi som mennesker ses på som selvbestemmende vesener innehar vi evnen til å reflektere over ulike handlingers allmenne gyldighet. Dermed har vi også evnen til å begrunne moralske normer (Nordtvedt 2012). Gjennom tanken at alle skal ha like og universelle rettigheter, har menneskene evnen til å respektere og ivareta andres menneskeverd. Har man respekt for seg selv som et selvlovgivende menneske, bør man også ha det for andre (Nordtvedt 2012). I Norge kjenner vi autonomi som selvbestemmelse. I medisinsk etikk benyttes også definisjonen medbestemmelse, da oftest i forhold til retten til å nekte behandling, dette er en begrenset måte å forstå begrepet autonomi på (Slettebø 2012). For at et menneske skal være autonomt må en ha egenskaper som gjør at han kan foreta gjennomtenkte, velbegrunnede og fornuftige valg for livet sitt. Det forutsetter at mennesket er kompetent, har et konsistent ønske og er fri for ytre press

(Slettebø 2012). Kant definerer autonomi som noe som konstituerer oss som mennesker, og som gjør oss til autonome vesener.

For sykepleiere kan forståelsen av begrepet autonomi være avgjørende i møte med sårbare og avhengige pasienter. Det kan oppstå situasjoner eller tilstander hvor pasienten kan miste evnen til – eller blir fratatt muligheten til å gjennomføre autonome handlinger, det betyr ikke at pasienten ikke har en absolutt autonom vilje. Spørsmålet blir ifølge Slettebø (2012, 88) om man kan skille den pragmatiske forståelsen av autonomi hvor grad av selvbestemmelse bestemmes ut fra situasjonen, fra den filosofiske forståelsen hvor autonomi er et trekk ved det å være menneske.

Autonomiprinsippet er et av de viktigste etiske prinsippene som legger grunnlaget for vårt virke som sykepleiere (Henriksen og Vetlesen 2011). Sykepleie er i all hovedsak praktisk omsorg for mennesker som lever med sykdom, truende sykdom eller ettervirkninger av sykdom (Nordtvedt 2012). Sykepleieres plikt er å fremme helse, forebygge sykdom, lindre lidelse og sikre en verdig død (NSF 2011). Omsorgen og behandlingen av pasienter med ALS utfordrer sykepleierne i alle fasene av sykdommen, noe som gjør at de må ha rikelig med kunnskap om diagnose, behandling og pleie av pasientene. Sykepleierne må også ha god kunnskap og tydelig bevissthet om sine egne verdier og etiske tilnærminger i møte med utfordringene i pleien av pasientene. Pasientene har en rett til faglig forsvarlig og omsorgsfull helsehjelp (Helsepersonelloven 1999).

Ivaretagelse av prinsippet om autonomi fordrer at sykepleierne respekterer pasientens behov og ønsker når medisinske eller sykepleiefaglige avgjørelser skal foretas. Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere understreker dette i kapittel 2 punkt 5 (NSF 2011, 8), når de sier at sykepleier skal respektere pasientens rett til å ta valg.

Det er ikke bare pasientene som er autonome. Det er også sykepleierne. De er autonome individer som har rett til å bestemme over seg selv og egne liv. Det finnes grenser for hva pasientene kan kreve av sykepleierne. Sykepleierne har på sin side en plikt og en rett til å ta vare på seg selv i pleien av pasientene. Sykepleierne kan likevel ikke alltid utøve sin autonomi, de jobber i et team og er nødt til å samarbeide til tross for sterke meninger. Både kollegaer og pasienten skal lyttes til og respekteres når en foretar vurderinger om hva som er god pleie og behandling. Sykepleien blir også i stor grad regulert av Yrkesetiske

retningslinjer for sykepleiere. Sykepleiere har mulighet til å kunne reservere seg mot behandling som står i strid med personlige prinsipper og livsholdninger (Slettebø 2012). Skal sykepleier reservere seg, må dette ifølge Yrkesetiske retningslinjer (NSF 2011) være hjemlet i lov eller være skriftlig akseptert av arbeidsgiver.

2.2.4 Omsorgsetikk

Vi møter ikke autonomi som prinsipp kun i pliktetikken. Autonomi står også sterkt i omsorgsetikken; i relasjonen med den ukjente, i møte med den andre, ansikt til ansikt. Et menneskets ansikt sier oss mye om sårbarhet og avhengighet og det taler et språk som ingen kan kontrollere. I omsorgen for syke mennesker og i møtet med pasientens fordringer står vi ansvarlig for å ivareta sårbarheten og avhengigheten til beste for pasienten. Det er pasienten som har svaret på hva som er «til det beste for han», forutsatt at han har de evner som normalt kreves for å ha oversikt over sitt liv, sine interesser og behov (Henriksen og Vetlesen 2011). Når en ønsker det gode for en pasient, betyr det at man gjør sitt ytterste for å skape størst mulig rom for den andres selvbestemmelse over eget liv. (Henriksen og Vetlesen 2011).

For jeg var sulten og dere gav meg mat, jeg var tørst og dere ga meg drikke. Jeg var fremmed og dere tok imot meg. Jeg var naken og dere kledde meg, jeg var syk og dere så til meg. Jeg var i fengsel og dere besøkte meg. Da skal de rettferdige svare: 'Herre, når så vi deg sulten og ga deg mat, eller tørst og ga deg drikke? Når så vi deg fremmed og tok imot deg, eller naken og kledde deg? Når så vi deg syk eller i fengsel og kom til deg?' Og kongen skal svare dem: 'Sannelig, jeg sier dere: Det dere gjorde mot en av disse mine minste søsken, har dere gjort mot meg' (Matt 25, 35 – 40)

Omsorgsetikkens grunnlag går tilbake til den kristne barmhjertighetsetikken som la til grunn idealer og forpliktelser bygd på omsorg og omtanke for vår neste. Følelser var motivasjonskilde for moralske handlinger og moralsk ansvarlighet, ikke klare, konsistente og rasjonelle prinsipper eller plikter som i pliktetikken. Den var motivert av Jesu lære om nestekjærlighet og barmhjertighet. Barmhjertighetsetikken viste en etikk som tok den andres ve og vel på alvor og gjorde den moralsk viktig, den gjorde følelsesmessige evner moralsk relevante (Vetlesen og Nordtvedt 1996). I den kristne barmhjertighetsetikken ble

omsorgen rettet mot den som var syk i kraft av at han var syk og i kraft av den tilstanden han var i. Fra midten av forrige århundre ble denne religiøst – etiske motivasjonen nedfelt i institusjonell sykepleievirksomhet. Dette ble videreført i sykepleieutdanningen og fikk slik en faglig kontekst. Florence Nightingale, «The lady with the lamp» var viktig for utviklingen av omsorgsetikken og sykepleierutdanningen. Hun ble kjent for å være selvpoppofrende, mild, men også opprørsk og kunnskapsrik, hun hadde fokus på at sykepleierne skulle utføre kompetent pleie. Selv om hun kanskje ikke var så selvpoppofrende og mild som myten om henne tilsier, har myten fått konsekvenser for de verdiene som sykepleien i dag legger til grunn og er nødvendige for å kunne yte god sykepleie. Elisabeth Hageman, sykepleielærer ved diakonissehuset, sier det slik: «*Hvis hjertelaget for den syke skulle mangle, vil selv den beste tekniske utdanning ikke kunne gjøre en søster skikket til på rett måte å fylle sin plass*» (Hageman 1930, sitert i Vetlesen og Nordtvedt, 1996,124)

Omsorgsetikken har sitt utgangspunkt i relasjoner. Knud E. Løgstrup er en av dem som framhever relasjoner, følelser og erfaring som grunnlag for etikken. Han viser til hvordan etikken viser seg i handlingene våre, i konkrete situasjoner (Martinsen 2003a, Løgstrup,1971).

For å kunne forstå relasjonen og dens utgangspunkt for omsorgsetikken, kan det være nyttig også å se på kommunikasjon i relasjonen. Kommunikasjon er ifølge Eide og Eide (1996) utveksling av meningsfulle tegn mellom to eller flere personer. Denne meningsutvekslingen er elementær for å kunne skape relasjoner, og er derfor essensiell i forståelsen av relasjon som begrep. Ser vi på definisjonen av disse to begrepene relasjon og kommunikasjon handler de om det samme. Ordet kommunikasjon kommer av begrepet *communicare* som betyr «å gjøre noe felles», «delaktiggjøre en annen i» eller «ha forbindelse med». Ordet relasjon kommer av begrepet *relatio* som beskriver at en gjenstand står i forbindelse med en annen. Det handler altså om å være i forbindelse med noe eller noen. Kommunikasjon innen sykepleie er et redskap for å kunne skape relasjon mellom pasient og sykepleier og på den måten være med å realisere pasientens og sykepleiernes mål. Sykepleierens kommunikasjonsferdigheter vil kunne ha avgjørende betydning for hvordan sykepleie – pasient relasjonen blir og hvilken plass pasienten får i relasjonen. Kommunikasjon i relasjonene handler om utveksling av budskap på ulike måter; non – verbalt så vel som verbalt og hvordan tegnene tas imot og tolkes av partene. I

omsorgsetikken og sykepleien er forbindelsen med den andre møtet med pasienten. En relasjon er ofte likeverdig eller symmetrisk. Relasjonen bygger på en gjensidig respekt, det er en jevn fordeling mellom makt, kontroll og autoritet. I forholdet sykepleier – pasient, vil sjelden forholdet være likeverdig, det vil være asymmetrisk. Den ene, sykepleieren, vil gjerne ha mer makt, myndighet og kontroll enn det pasienten har. Pasienten møter sykepleieren i en sårbar situasjon, på en plass hvor han ikke er kjent. Han er avhengig av henne. Sykepleieren på sin side møter pasienten innenfor trygge rammer, med en kunnskap som pasienten ikke har, hun er hjelperen (Eide og Eie 1996). Enhver omsorgssituasjon innebærer et asymmetrisk forhold (Martinsen 2003a, 2003b). Omsorgen handler om vår relasjon til den andre og baseres på evnen til å forstå og leve seg inn i den andres situasjon. Grunnen til at omsorgsforholdet er asymmetrisk er at vi i utgangspunktet står ansvarlig for de svakeste og mest trengende. Som sykepleier står man i en maktposisjon i kraft av å være sykepleier og i kraft av å ha kunnskap og kompetanse som den syke ikke har. Pasienten/den syke er avhengig av at sykepleieren bruker denne kunnskapen til det beste for pasienten ut fra sitt faglige skjøn. Skulle pasienten ikke være kompetent til å uttrykke hva hans beste er skal da sykepleier, i kraft av sin kompetanse kunne ta slike avgjørelse for pasienten. For å ikke å gå over i paternalismen, benytter Martinsen (2003a, 176 - 177) begrepet myk maternalisme slik:

Sykepleie er et praktisk yrke hvor pasientens livsmot skal fremmes. Det har å gjøre med omsorg for den andre spilt ut gjennom livsytringene. For dette skal være mulig fordres det fagkunnskaper som er åpne for tydning, slik den praktiske kunnskapen er som formidles gjennom det faglige skjønnet. Eller sagt på en annen måte: Sykepleieren fører det faglige og suverene til-syn med pasienten som hun lyttende og lydig står i et til-hørighetsforhold til, for at pasienten skal finne sitt sted og sitt livsmot igjen. Sykepleieren har en fagkunnskap som pasienten ikke har. I den forstand er hun suveren. Men ut fra en lydig, lyttende holdning til pasienten lar hun den andre få komme til sin rett. Hun hører, ser, forstår og tar imot den andres inntrykk. Hun hersker ikke over den andre ved å over-se ham. Hun ser faglig og praktisk til ham ut fra nærværets mottakende etikk båret opp av den forenende motsetning mellom åpenhet og tilbakeholdenhet.

Likevel, tross det asymmetriske kommer en ikke unna at en også i sykepleier/pasientrelasjonen vil påvirke hverandre og bli berørt av hverandre (Eide og Eide 1996). I

relasjon med den andre møter vi fordringer. Fordringen er fundamental og universell. Den er taus og uavhengig av respons og forventninger. Den er i forkant av responsen og er uavhengig av moralske regler og prinsipper (Martinsen 2003a, Løgstrup 1971). Løgstrup skriver:

«Den etiske fordring brydes som gjennom prizmer af alle de forskellige og egenartede relationer, hvori vi står til hinanden, som ægtefæller, forældre og børn, lærer og elever, arbejdsgiver og arbejdere, eftersom de alle er former for det grundvilkår, hvoraf den etiske fordring får sit innhold.» (Martinsen 2003, 69, Løgstrup 1971, 211)

Vi står alltid i relasjon til noen og vi forbindes i en fordring om å vise omsorg for den andres liv. Det vil si at den etiske fordringen får innhold, først i de relasjonene som inngår i konkrete situasjoner. Fordringen handler om å ta vare på den andres liv og vi kommer ikke unna denne fordringen i møte med andre mennesker (Martinsen 2003a, Løgstrup 1971).

Omsorgsetikkens utgangspunkt i barmhjertighetsetikken stiller krav til sykepleiernes evne om å «se» pasienten. Nightingale og hele sykepleietradisjonen var opptatt av at sykepleierne skulle bruke blikket sitt til å observere pasienten. Evnen til å ta imot og være oppmerksom på den situasjonen pasienten var i og evne å forstå pasientens lidelse på en empatisk måte er viktig for det moralske blikket. Denne forståelsen er utgangspunktet for å kunne «se» pasientenes behov og sårbarhet. Evnen til å «se» pasienten har også en faglig viktighet. Evner sykepleieren å tolke en situasjon korrekt, vil hun også kunne gi pasienten en riktig behandling. Vetlesen og Nordtvedt (1996, 128) skriver:

Nå viser også dette at erfaring har betydning for hva man ser etter og hvordan man tolker det man oppdager. Kompetent moralsk persepsjon er i mange slike tilfeller å 'vite hva man skal se etter' eller være var for.

Et etisk ideal fra St. Josephs – ordenen er evnen til å forstå pasientens situasjon uten at ord blir brukt. En evne til å forstå pasienten ut i fra en «indre forståelse» av pasientens situasjon. Sykepleierne skulle ifølge Nightingale, i Vetlesen og Nordtvedt (1996, 129), ikke trøtte pasientene med spørsmål, observasjon var den viktigste egenskapen å lære

studentene. Den tar utgangspunkt i fordringen fra pasienten, den syke og sårbare. Tradisjonsetikken som her er nevnt, la vekt på sykepleiernes følelsesmessige evner som grunnlag både for faglig kompetanse og for etisk kompetanse. Den har sitt grunnlag for å evne å ha varhet og innlevelse for pasientens behov, evne til å oppdage forandringer i pasientens tilstand, evne til å være tilstede for pasienten i pleien, være var pasientens sårbarhet og ha forståelse for at sykdom kan gripe inn i pasientens livsverden på en fundamental måte. Tradisjonsetikken var rett og slett opptatt av evnen til å se og skåne pasientene.

2.3 Tidligere forskning

For å komme frem til en problemstilling og forskningsspørsmål er det viktig å innhente kunnskap om temaet og hva som finnes av forskning på området. Dette kapittelet er en beskrivelse av søkeprosessen og oppsummering av det som ble funnet av tidligere forskning som vil kunne ut i en problemstilling. Jeg gjorde mine første søk i 2014, da jeg skrev prosjektplan som eksamensoppgave på videreutdanningen omsorg for alvorlig syke og døende, ved Høgskolen i Molde.

I tillegg til min forforståelse er bakgrunnskunnskapen innhentet ved å søke i ulike databaser og Høgskolen i Moldes bibliotek. Jeg startet søkeprosessen med å gjøre noen prøvesøk ut fra ordene: ALS, amyotrofisk lateral sklerose og autonomi. Før noen begrensninger ble satt endte jeg opp med 135 artikler i databasen Medline og 30 i Cinahl. Siden jeg ønsket den nyeste forskningen ekskluderte jeg alle artikler før 2008. Dette gav et resultat på 23 artikler i Medline og 10 i Cinahl. Jeg utvidet til artikler fra 2003 – 2014, og jeg satt fremdeles igjen med kun 23 artikler i Medline, og 16 artikler i Cinahl. Alle abstraktene ble lest og av disse ble tilsammen 11 artikler plukket ut og lest. De aller fleste artiklene dukket også opp i mine strukturerte søk og vil bli kommentert der. Jeg gjorde også prøvesøk hvor jeg inkluderte søkeordene: palliation, palliative care, terminal care, end of living og ethical issues. Mangelen på funn om sykepleiers rolle, medførte at jeg ønsker å utforske hvordan sykepleiere ivaretar autonomien hos pasienter med ALS.

Jeg valgte å benytte meg av PICO skjemaet (Vedlegg 2) under det strukturerte søket for å få en god oversikt og struktur for meg selv. Jeg benyttet meg av bibliotekar, som hjalp meg med å finne noen søkeord, og som gav råd i forhold til hvilke databaser jeg kunne forvente

å få treff i. Dette resulterte i at jeg gjorde søk i databasene Ovid Medline, Cinahl og ProQuest. Jeg benyttet meg i første omgang av søkeordene: ALS, amyotrophic lateral sclerosis, gehrig*disease, autonomy, self determination, self – determination, nurs* og hospital*. Søket ble begrenset fra 2003 – current (2014) og til dansk, engelsk, norsk og svensk. Dette resulterte i 0 funn. Jeg gjorde så ett nytt søk hvor jeg ekskluderte «hospital» og endte opp med tre artikler.

Jeg gjorde så et søk med søkeordene als, amyotrophic lateral sclerosis, autonomy og self – determination i Medline og Cinahl, endte opp med sju artikler. For å se om det var artikler med sykepleiefokus la jeg til nurs* og fikk tre artikler. Under søkeprosessen, gjorde jeg prøvesøk i ProQuest med samme søkeord, kombinasjoner og begrensninger for å kvalitetssikre søkene mine. Det ble ikke funnet nye relevante artikler der. I forkant av innleveringen av dette studiet gjorde jeg flere nye søk, hvor jeg begrenset søkene fra 2008 – current. Jeg fant to nye aktuelle artikler som ble inkludert. Ut fra disse søkene har jeg inkludert totalt 17 artikler, sju review artikler, tre kvalitative studier, en kombinasjonsstudie, to kvantitative studier, en survey studie og tre fagartikler. Det har vært flere aktuelle artikler i søkene mine, men som enten ikke har vært mulig å få tak i gjennom biblioteket eller som har vært svært kostbare å få tak i. Artikkelen er vurdert ved bruk av sjekklister til kunnskapssenteret (www.kunnskapssenteret.no). Jeg har valgt å presentere funnene tematisk.

2.3.1 Autonomi og ALS – beslutningskapasitet eller ikke

For å gi pasienter mulighet til å utøve autonomi til hvordan de vil ha det mot slutten av livet benytter man seg ifølge flere forskere av avanserte direktiver. Dette krever at pasientene er samtykkekompetente, slik at de kan ta beslutninger rundt konsekvensene av de informerte valgene de får. Pasientene kan enten gi en forhåndsuttalelse på hva de ønsker eller ikke ønsker mens de enda er samtykkekompetent eller det kan utstedes en verge som får fullmakt til å ta beslutninger på pasientens vegne (Bede et al 2011, Connolly, Galvin and Hardiman 2015 og Khin et al 2015). Slike avanserte direktiver er juridisk bindende i Norge (Khin et al 2015).

En reviewstudie fra 2015 omhandler beslutningskapasiteten hos pasienter med ALS (Khin et al 2015). Artikkelen framhever det faktum at senere forskning viser at pasienter med

ALS kan få en eller annen form for kognitiv og/eller atferdsmessig endring. Forfatterne understreker at det er særdeles viktig at kognitiv svikt oppdages tidlig og følges opp med jevne mellomrom for å bedre omsorgen og legge til rette for at pasientens autonomi og verdighet kan bli ivaretatt også mot slutten av livet. Forskerne skriver også at det er viktig å finne ut om pasienten har kognitiv svikt, atferdsproblemer eller frontotemporal demens.

Pasientautonomi er et sentralt prinsipp i medisinsk henseende. Kognitiv svikt i forbindelse med ALS kan minske denne fundamentale rettigheten til selvbestemmelse, fordi den kan ha en betydelig innvirkning på pasientens evne til å ta medisinske avgjørelser. Mellom 35 – 50% av pasientene med ALS har utfordringer når det gjelder det kognitive, være seg alt fra språkproblemer til frontotemporal demens. Det er flere ting som gjør at samtykkekompetansen kan reduseres: Tap av innsikt som igjen fører til redusert evne til å forstå sin tilstand og behov for behandling, som igjen fører til at pasienten vil ha problemer med å kunne ta rasjonelle valg. Mangel på evne til å kommunisere er også et element som reduserer samtykkekompetansen. Det er for tiden ingen retningslinjer for hvordan fastsette samtykkekompetanse hos pasienter med ALS (Khin et al 2015).

European federation of neurological societies (EFNS) guidelines, presenteres i en review artikkel som har tatt utgangspunkt i 186 referanser (empirisk forskning, bøker og fagartikler). Retningslinjene er blitt forfattet ut fra funn i referansene og diskusjoner i et fagpanel. Retningslinjene konkluderer med at det er viktig å ivareta pasientens autonomi gjennom hele sykdomsprosessen (Andersen et al 2012).

2.3.2 Sykepleiers rolle

I de litteratursøk som er blitt gjort, har jeg ikke funnet noe som handler om sykepleiers rolle når det gjelder ivaretagelse av pasienter med ALS sin autonomi. Det eneste som nevnes om sykepleiere er at de kan være medlem av palliativt team/ tverrfaglige team (se under punkt 2.3.5). I en kvalitativ studie om palliative pasienters opplevelse av autonomi er dog interessant med tanke på sykepleiers rolle. Pasientene forteller at de opplever autonomien som relasjonell, at autonomi oppstår i møte med andre.

We do lose autonomy. But the positive side, which I can tell you about today, with a few months of hindsight, is that, thanks to others, we also gain a little autonomy (Lavoie, Blondeau and Picard-Morin 2011, 50).

Forskerne finner at pasientene har et behov for at deres ønsker og valg blir respektert av dem rundt seg. Dette gjelder også helsepersonell. De finner også at det er viktig at mennesker i omsorgsrollen ikke pålegger pasienten sine egne verdier rundt autonomi (Lavoie, Blondeau og Picard-Morin 2011).

I tillegg til nevnte forskningsartikkel fant jeg noen fagartikler som omhandler sykepleiers rolle i møte med pasienter med ALS, og jeg vil bruke disse for å belyse sykepleiers rolle i ivaretagelsen av pasienter med ALS. Davis og Lou (2011) har skrevet en fagartikkel som bygger på 47 fag – og forsknings artikler. De skriver at hjemmesykepleiers avansert kliniske sykepleier «nurse practitioners» bør samarbeide med spesialister innenfor palliasjon for å lage en pleie/omsorgs plan som omfatter pasienten og familiens mål og behov. Forfatterne skriver at det i hovedsak er palliativt team som skal informere pasientene om hva som vil komme og hvilke avgjørelser som bør tas, men at dette også kan være en oppgave for «the nurse practitioner». Sykepleieren har et koordinerende ansvar hvis pasienten tilknyttes et tverrfaglig team/klinikk, hun skal da ha et tett samarbeid med nevrolog. Anbefalinger fra tverrfaglig team/ klinikk kan da implementeres av hjemmesykepleien. Sykepleieren har ansvar for å følge opp pasientens symptomer og samarbeide med de ulike spesialistene i tverrfaglig team (nevrolog, lungelege, psykiater osv) og vurdere om det trengs innleggelse i sykehus.

Hoffmann (2008) beskriver i en fagartikkel, basert på 17 forskningsartikler, sykepleiers rolle som koordinerende og ansvarlig for å informere og veilede pasienten og hans familie når vanskelige valg skal tas (som for eksempel livsforlengende behandling). Hun mener også at sykepleier bør være en del av tverrfaglig team. Forfatteren sier at det er viktig at familien og omsorgspersonene rundt pasienten får informasjon og undervisning om hva som er gunstig behandling/ ikke gunstig gjennom sykdomsforløpet, spesielt når det kommer til ernæring.

Sykepleier har en undervisende og støttende rolle når pasienten og hans familie skal ta valg i forhold til livsforlengende behandling og følge opp de behov som måtte komme i

kjølvannet av pasientens valg (Paretti – Watel et al 2008). Forskningen peker på at det er viktig at sykepleierne streber etter å ivareta håpet hos pasientene for å øke deres livskvalitet (Hirano and Yamazaki 2010).

2.3.3 Beslutningsprosesser ved livsforlengende behandling

Flere av artiklene jeg fant som omhandler autonomi og ALS dreier seg om beslutningsprosesser rundt livsforlengende behandling som invasiv eller non – invasiv respirasjonsstøtte (Andersen et al 2012; Hirano og Yamazaki 2010; Lemoignan og Ells 2010 og Paretti – Watel et al 2008) eller kunstig ernæring og væskebehandling (Andersen et al 2012 og Ganzini 2006). Det kommer frem flere elementer som pasientene opplever som viktige i beslutningsprosessen, den viktigste er helsepersonells respekt for pasientens valg (Lemoignan og Ells 2010). Forskerne legger til grunn at pasienten da må være samtykkekompetent eller ha utstedt verge for seg. Andersen et al (2012, 370 - 373) poengterer praktiske forhold som er viktige i forkant av og under en eventuell oppstart med respirasjonsstøtte. De poengterer også viktigheten av at det må foreligge en plan om hvordan behandle respirasjonssvikten, før den kommer. En fransk studie viser at tilbudet om slik behandling varierer fra land til land og fra kultur til kultur. I beslutningsprosesser som pasient og pårørende står i når vurdering av ventilasjonsstøtte skal tas, er det viktig at helsepersonellet er klar over hvilke faktorer som påvirker dem. Sykepleiernes holdninger og kjønn vil også kunne være avgjørende for hvorvidt pasienten får være med i beslutningene om ventilasjonsstøtte (Paretti – Watel et al 2008).

Når det gjelder kunstig ernæring og væskebehandling skriver Ganzini (2006) i en artikkel basert på 64 fag- og forskningsartikler at en innleggelse av perkutan endoskopisk gastrostomi (PEG) kan bidra til å øke livskvaliteten hos pasientene ved lindring av symptomer og en mulig livsforlengelse. Andersen et al (2012, 373) understreker viktigheten av at pasienten får tilbud om PEG før pasientens respirasjonsproblemer oppstår. De sier også at de ikke har noen sikre bevis på at en PEG fører til økt livskvalitet eller overlevelse.

I vurderingen om pasienten skal få trakeostomi må legene gi pasienten god informasjon om hvilke forventninger han kan ha etter at trakeostomien er lagt, slår Connolly, Galvin og Hardiman (2015) fast i en review artikkel basert på 96 fag – og forskningsartikler. Til tross

for at en trakeostomi kan forbedre pasientens symptomer på respirasjonssvikt og forlenge livet, vil sykdommen fortsette å utvikle seg til et stadium hvor risikoen for å institusjonaliseres er høyere enn ved non - invasiv ventilasjon. Artikkelen *End – of – life management in patients with amyotrophic lateral sclerosis* viser at 50% av pasienter med ALS som får trakeostomi får en forverrelse av livskvaliteten (Connolly, Galvin and Hardiman 2015).

2.3.4 Rett til å nekte behandling?

I Norge har vi et lovverk som gir pasientene rett til medbestemmelse også i akutte situasjoner. For legene er denne situasjonen vanskelig og kompleks og fører til stor variasjon i hvordan de ivaretar pasientenes autonomi i akutte situasjoner hos alvorlig syke som ikke er erklært døende. Hvordan legene vurderer situasjonen avhenger av deres erfaring med beslutninger rundt livets slutt, viser resultater fra en spørreundersøkelse gjort av Bahun, Steen og Førde (2012). En fransk surveystudie viser at dette også kan være en utfordring hos sykepleierne i hjemmesykepleien. Studien utforsker holdninger hos sykepleiere i Frankrikes hjemmetjeneste i forhold til pasienter med ALS sitt samtykke når det gjelder mekanisk ventilasjon eller ikke. Studien viser at en betydelig andel av de franske hjemmesykepleierne kan ha en urovekkende tilbøyelighet til å støtte intubasjon og trakeostomi uten å lytte til pasientens vilje. Undersøkelsen viste at 53% av sykepleierne som ble presentert for en case med kvinnelig pasient med ALS, mente at det ikke var nødvendig med pasientens samtykke mot 40% som fikk presentert pasienten som mann. Intubasjon av pasientene ble oftere støttet av de sykepleierne som ikke systematisk diskuterte utfordringer med dødssyke pasienter ved livets slutt. Undersøkelsen viste en tendens mot at mannlige pleiere ville opprettholde trakeostomi hos pasientene uten pasientens samtykke (Paretti – Watel et al 2008).

2.3.5 Palliativt team/ tverrfaglig team

Gjennom strukturerte litteratursøk beskriver Bede et al (2011) i en artikkel basert på 49 tidligere studier at det å ha et tverrfaglig team og palliativt team rundt ALS pasienten øker pasientens overlevelse og livskvalitet. De har også funnet ut at effektiv kommunikasjon mellom ansvarlig lege, tverrfaglig team, palliativt team og primæromsorgen er essensielt.

I følge Bede et al (2011, 413) anbefaler The European Federation of Neurological Sciences Taskforce (EFNS) at palliative team bør være tilgjengelige for lokalsamfunnet fra diagnosen er stilt. Det er også viktig at palliativt team kommer tidlig inn med tanke på terminalfasen, da pasientene mister språket og kommunikasjonen blir vanskelig. Det viser seg dog at disse anbefalingene sjelden blir brukt og at det ikke finnes noen internasjonale retningslinjer for når slike team bør kobles inn. Rapporter viser at 33% i Nord – Europa har vært misfornøyd med styringen av den terminale fasen, mens 61% i Sør – Europa. I Storbritannia er det kun 30% av de palliative enhetene som ivaretar omsorg for ALS pasienter og 8 % er involvert fra diagnosetidspunkt. Bede et al (2011, 413) bemerker at de synes det er underlig at palliative team med sin spesialkompetanse på symptomlindring ikke blir brukt mer.

I EFNS guidelines finner en at spesialiserte tverrfaglige klinikker/ team kan gi optimalisert behandling og pleie til pasienter med ALS. Pasienter som er tilkoblet tverrfaglig team/klinikker viser seg å ha færre innleggelser og kortere sykehusopphold enn de som behandles på generelle klinikker. Den økte bruken av riluzols og non-invasiv ventilasjon, fokus på ernæring og tidligere henvisning til palliativ omsorg øker sannsynligvis overlevelsen og livskvaliteten til de pasientene som blir behandlet i et tverrfaglig team/ klinikk (Andersen et al 2012).

Dallara og Tolchin (2014) viser til i en fagartikkel basert på ti forskningsartikler at palliasjon vanligvis bli ivaretatt av et tverrfaglig team ledet av en spesialist innenfor palliasjon. Teamet kan inkludere sykepleiere, sosionomer, prester, saksbehandlere, fysioterapeuter, ergoterapeuter, logoped, sårspesialister, psykologer, ernæringsfysiolog og andre. Forfatterne nevner at pasienter med forespeilet levetid på mindre enn seks måneder er kvalifisert for pleie i hospits eller med palliativ omsorg i hjemmet.

Dallara og Tolchin (2014) og Davis og Lou (2011) tilslutter seg behovet for at pasienter med ALS bør inn i et palliativt team fordi de trenger avansert symptomlindring. De etterlyser at nevrologene kommer mer på banen når det gjelder palliasjon og at de innhenter kunnskap, slik at ALS pasienter og andre nevrologiske pasienter får den palliative behandlingen de trenger.

2.3.6 Psykisk helse og mestring

Det er store psykiske belastninger ved å få diagnosen ALS både for pasient og pårørende. For mange er det et sjokk å få diagnosen og det er vanskelig for pasienten å forholde seg til de tragiske framtidsutsiktene. To forskningsartikler viser at medisinsk behandling alene ikke er tilstrekkelig i behandlingen av pasienter med ALS.

En tysk studie basert på intervjuer med 27 pasienter med ALS, har til hensikt å se på Lazarus og Folkmans stressmestringsmodell i forhold til ALS pasienter og vurdere om den har en vellykket psykologisk tilpasning til ALS. Studien viser at en av de viktigste faktorene for at pasienter med ALS skal oppleve livskvalitet er at de opplever sosial støtte. Forskerne viser at tapet av funksjoner ikke nødvendigvis har noe å si for om pasienten opplever depressive symptomer eller hvordan pasientens livskvalitet oppleves. De viser at siden pasientens sosiale liv er så viktig for livskvaliteten er det viktig å forsøke å opprettholde muligheten til kommunikasjon så lenge som mulig slik at pasienten kan være mest mulig aktiv i sitt eget liv. Videre viser de at ved å oppleve kontroll over eget liv, har pasienten mindre tendens til depressive tanker. God og tilstrekkelig informasjon om sykdommen viser seg også er med på å øke livskvaliteten hos pasientene med ALS. Forskningen deres konkluderer med at fokus på medisinske problemstillinger i behandling av pasienter med ALS ikke er tilstrekkelig. En palliativ tilnærming til ALS må også innebære råd med hensyn til mestringsstrategier, gi tilstrekkelig mengde informasjon til enhver tid gjennom sykdomsforløpet, og oppfordre pasienter til å søke sosial støtte. Videre konkluderer den med at tilstrekkelig medisiner og psykoterapi må gis til de pasientene som viser depressive symptomer eller lidelse (Matuz et al 2010). Tramonti et al (2012) forskning som er en kvantitativ studie som har tatt utgangspunkt i svar fra en spørreundersøkelse med 62 pasienter med ALS understøtter Matuz et al forskning og understreker viktigheten av en tverrfaglig tilnærming i behandling av pasienter med ALS. Forfatterne mener det er nødvendig med en tverrfaglig tilnærming for å kunne styrke pasientenes mestringsstrategier og ivareta deres autonomi så langt som mulig. De viser også til viktigheten av å trekke inn tekniske hjelpemidler så tidlig som mulig for at pasienten skal kunne fungere optimalt.

Oversikten viser at hovedfokuset på forskningen når det gjelder autonomi og ALS er beslutningsprosesser rundt livsforlengende behandling og behov for palliative team/

tverrfaglige team. Sykepleiers rolle nevnes lite i forskningen, annet enn som del av beskrivelsen av palliativt team/ tverrfaglig team. Utfordringene rundt pasienter med ALS er mange og det fordrer mye av oss som sykepleiere. Hittil har jeg funnet lite forskning som sier noe om ivaretagelsen av pasientens autonomi i den daglige pleien og i de ansiktsnære relasjonene.

2.3.7 Hensikt og problemstilling

Den overordnede hensikten med denne studien er å sette fokus på temaet autonomi og ALS og se på hvordan sykepleiere erfarer at de ivaretar pasientens autonomi. Ønsket er å se på hva som fungerer og få dokumentert det og eventuelt finne ut om det er ting som ifølge sykepleiernes erfaringer ikke fungerer og gjennom det komme frem til ny kunnskap som på sikt kan bidra til å styrke ivaretagelsen av autonomi hos pasienter med ALS. På grunnlag av mangel på tidligere forskning, kunnskap om ALS og egen erfaring har jeg formulert følgende problemstilling:

Hvilke erfaringer har sykepleiere med ivaretagelsen av autonomi hos pasienter med amyotofisk lateral sklerose?

3.0 Metode og design

I dette kapittelet vil jeg forsøke å synliggjøre hvilke metodiske valg som er gjort i studien for å besvare problemstillingen. Videre vil jeg vise hvordan forskningsprosessen er fulgt.

3.1 Valg av metode og design

Hensikten med dette prosjektet er å utforske hvordan sykepleiere i sykehus ivaretar autonomi til pasienter med ALS. Med bakgrunn i mangelen på tidligere forskning av temaet, egne erfaringer og ønsket om å gå i dybden, har jeg valgt en kvalitativ metode. Jeg ønsker å ta utgangspunkt i sykepleiernes livsverden for å få mer kunnskap om deres erfaringer og hvilke faktorer som fremmer og hemmer ivaretagelsen av pasientenes autonomi. Jeg har derfor valgt en fenomenologisk overbygning for dette studiet.

3.2 Fenomenologisk tilnærming

For å få tak i sykepleiernes erfaringer, ble det valgt en fenomenologisk overbygning av studiet som grunnlag for kunnskapsutvikling (Creswell 2013). I forskning bygger en fenomenologisk tilnærming på fenomenologisk filosofi.

Edmund Husserl var grunnleggeren av den moderne fenomenologien. Den ble videreutviklet av blant annet Heidegger med sin «væren i verden», Merleau – Ponty med sin «væren til verden» og Schütz med sin «hverdagsverden». Fenomenologiens ambisjon er å gå «tilbake til tingene selv». Den tar utgangspunkt i beskrivelsen av levd erfaring, bevissthet og opplevelse (Carel 2008). Fenomenologien fokuserer på hvordan det er å være menneske i verden. Den fokuserer på individets opplevelse av hvordan tingene viser seg for oss. Det er umulig for oss å vite hvordan virkeligheten er, den kan være helt annerledes enn slik vi opplever den. Dette fordi vi opplever og erfarer tingene subjektivt, likevel kan erfaringene ha gjenkjennbare trekk.

Fenomenologien som filosofisk retning kom som en motsats til naturvitenskapen og alle retningene som kom med generelle påstander om en objektiv virkelighet. Den kom som en kritikk til en tendens til å studere alle fenomen på samme måte. Kritikken gikk ut på at man gjennom disse entydige metodene ville kunne miste variasjoner og mangfold (Bengtsson 2006).

Livsverden er et sentralt begrep i fenomenologien. Det henger sammen med menneskets nære tilknytning til verden (Fjelland og Gjengedal, 1996). Livsverden har i motsetning til den fysiske verden mening. Livsverdenen forstås som en del av de grunnleggende oppfatningene mennesker har om seg selv og sine omgivelser. Sykepleiernes livsverden vil derfor være deres egne erfaringer i samspill med den praksisen de står i og de mellommenneskelige aktivitetene som foregår i deres felles kulturelle og historiske kontekst (Thomassen 2006).

Begrepet fenomenologi er i utgangspunktet et filosofisk begrep med et kunnskapsteoretisk anliggende. I fenomenologi som metode har livsverden forrang. Kvale og Brinkmann (2010, 45) forklarer det slik:

«Når det er snakk om kvalitativ forskning, er fenomenologi mer bestemt et begrep som peker på en interesse for å forstå sosiale fenomener ut fra aktørenes egne perspektiver og beskrive verden slik den oppleves av informantene, ut fra den forståelsen at den virkelige virkeligheten er den mennesker oppfatter».

For at man skal kunne bruke fenomenologien til empirisk forskning forutsettes det, ifølge Bengtsson (2006, 31), at to vilkår oppfylles; det ene er at livsverdenen må kunne gjøres til et objekt som kan undersøkes og det andre er at fenomenologien ikke forblir filosofi.

I studien benyttes fenomenologien for å tilnærme seg og forstå sykepleiernes kunnskap gjennom deres erfaring. Fenomenologiens ambisjoner er som nevnt å gå «tilbake til tingene selv». Bengtsson (2006, 15) sier at de tingene som vi skal gå tilbake til, er alltid ting for noe, aldri ting i seg selv. I studien betyr det å gå til de erfarne sykepleierne og finne ut av hvilke erfaringer de har når det gjelder ivaretagelse av autonomi til pasienter med ALS. Sykepleiernes erfaringer er deres subjektive opplevelse av den livsverdenen de er i.

Det er umulig for oss å komme unna at vi er en del av livsverdenen, selv om vi studerer den (Bengtsson 2006). Å sammenligne vår erfaring med andres vil også være umulig, da det kun vil bli en sammenligning av en erfaring mot en annens erfaring (Carel 2008). Vi kan ikke erfare noe utenfor vår erfaring, derfor fokuserer fenomenologien på levd erfaring,

på hvordan tingene viser seg for oss. I stedet for å gjette seg til den naturlige verden, holder fenomenologien fokus på det som er lett tilgjengelig for oss, nemlig våre ulike handlinger av bevissthet (som å tenke og å tro) og våre opplevelser og erfaringer (Carel 2008).

Når en benytter seg av fenomenologi som tilnærming i en studie, skal en være så forutsetningsløs som mulig. En må legge til side alle forventninger, forutsetninger, antagelser og erfaringer som en vanligvis ville møte fenomener med. Det kan være vanskelig å legge all forforståelse til side, men en skal uansett tilstrebe å møte det en skal studere med åpenhet. Målet i fenomenologiske undersøkelser er å undersøke verden slik den oppleves konkret og hvordan den erfares fra et subjektivt ståsted (Thomassen 2006). Det er også et mål i studien, å komme fram til det som er konstant og særegent i selve fenomenet, og som kommer frem på tvers av de variasjonene som informantene fremmer under intervjuene (Kvale og Brinkmann 2010 og Thomassen 2006).

3.3 Kvalitativ metode

I følge Malterud (2011,28 - 29) er kvalitative metoder egnet for studier av temaer hvor det er gjort lite forskning fra før. Kvalitativ metode er en god metode å bruke når en ønsker å komme i dybden av et tema. Kvalitative metoder kan åpne for forskning på felter der kunnskapsgrunnlaget i utgangspunktet er tynt, der problemstillingen som skal utforskes, er sammensatt og kompleks, og der vi stiller oss åpne for et mangfold av mulige svar. Metoden er godt egnet for forskning som vil sette nye spørsmål på dagsordenen, eller ved problemstillinger der vi på forhånd ikke har oversikt over relevante svaralternativer (Malterud 2011).

Kjennetegnet ved kvalitativ metode er at den har en åpen tilnærming til forskningsfeltet og går fra empiri til teori. Den har en individualistisk tilnærming hvor enkeltindividet er den viktigste datakilden. Et annet kjennetegn er at forskeren har en nær og direkte kontakt med forskningsfeltet og informantene. Resultatene som kommer fram i kvalitative studier presenteres med ord og ikke tall, slik det gjøres i kvantitativ metode (Jacobsen 2005). En kvalitativ tilnærming er med på å presentere mangfold, dybde og nyanser i forskningen. Målet ved bruk av kvalitativ metode er å utforske meningsinnholdet i sosiale og kulturelle fenomener, slik det oppleves for den enkelte i sin naturlige sammenheng (Malterud 2011).

Derfor har jeg valgt det kvalitative forskningsintervjuet som redskap for innhenting av data. Ved å møte informantene ansikt til ansikt, får de mulighet til å forklare seg utfyllende om erfaringene de har med ivaretagelsen av autonomi hos pasienter med ALS.

3.4 Utvalg og rekruttering

Målet med rekrutteringen var å finne et godt og strategisk utvalg som kunne gi meg kunnskap om sykepleieres erfaringer med å ivareta autonomi hos pasienter med ALS. Den kvalitative metoden etterstreber ikke representativitet i utvalget, men tilstreber å kunne si noe om både det som er unikt og spesielt og det som varierer ved fenomener (Malterud 2011). Det ble viktig å finne et strategisk utvalg som kunne gi beskrivelser som er gjenkjennbare og som gir mening også til andre utenfor den konteksten studien skulle gjennomføres. Jeg valgte derfor å sette et tak på maks ti informanter og minimum fem. Dette for å gi rom for nok bredde og dybde til at fenomenet jeg ville utforske kunne bli besvart. Med dette for øyet startet jeg på veien for å finne informanter.

For å kunne besvare problemstillingen satte jeg disse kriteriene for utvalget:

Sykepleierne:

- skal ha minimum to års erfaring fra arbeid med pasienter med ALS.
- skal helst ha videreutdanning innenfor nevrologi, ALS eller palliasjon.
- må jobbe på en sengepost hvor pasienter med ALS kommer til innleggelse.
- må ønske å delta i prosjektet.
- må snakke og forstå norsk.

Jeg valgte i første omgang en sykehusavdeling som jeg kontaktet. Her fikk jeg avslag. Jeg tok så kontakt med et annet sykehus på samme størrelse som det første, hvor jeg fikk tillatelse til å komme. Gjennom hele prosessen ble det diskutert behovet for å gjøre intervju på to sengeposter eller ikke. Det ville vært gunstig i forhold til å ivareta informantenes anonymitet og for å få en bredde, spesielt med tanke på eventuelle kulturelle forskjeller. Jeg var i kontakt med flere sykehus, men det viser seg vanskelig å finne informanter med lang erfaring med disse pasientene, da det i utgangspunktet er en liten pasientgruppe. Jeg endte derfor opp med den ene sengeposten. Ledelsen ved den aktuelle sengeposten var svært aktiv i utvelgelsesfasen, det var derfor vanskelig å holde aktuelle informanter anonym for dem. Dette har jeg hatt i bakhodet under resten av

prosessen, slik at informantene ikke skal kunne gjenkjennes i den ferdig skrevne oppgaven.

Etter at alle tillatelser var innhentet fikk jeg anledning til å komme ut i forskningsfeltet for å ha et informasjonsmøte. Her ble aktuelle kandidater gjort kjent med studien og de fikk anledning til å stille spørsmål. Det ble presisert opptil flere ganger at jeg tilstreber full anonymitet gjennom hele prosessen. På slutten av møtet fikk hver enkelt delt ut en konvolutt med informasjonsbrev, samtykkeerklæring og en frankert svarkonvolutt. Flere av sykepleierne valgte å signere umiddelbart og gi meg samtykkeerklæringen der og da. Jeg la igjen resterende konvolutter, slik at aktuelle kandidater som ikke var på møtet kunne få anledning til å bli kjent med studien og delta hvis de ønsket. Ledelsen sa seg villig til å distribuere de resterende konvoluttene til aktuelle informanter. Jeg fikk ett svar i posten. Dette resulterte i seks informanter.

3.5 Det kvalitative forskningsintervjuet

Et forskningsintervju er en samtale med struktur og formål. Dette innebærer at man møtes i en dyp samtale, ansikt til ansikt hvor forskeren spør og lytter med det målet at han vil innhente kunnskap om et tema eller et fenomen. Formålet med forskningsintervjuet er å prøve å forstå hvordan informantene erfarer sin livsverden (Kvale og Brinkmann 2010). I dette prosjektets intervjuer var formålet å utforske hvilke erfaringer sykepleiere har i forhold til ivaretagelsen av autonomi hos pasienter med ALS

Jeg valgte å gjennomføre individuelle intervju fordi jeg da ville kunne innhente viktig kunnskap som kan komme pasientene og sykepleiere til gode på sikt. Jeg ønsket å få tilgang til førstehåndserfaringer fra erfarne sykepleiere, som virkelig kjenner på kroppen hvordan de opplever det å ivareta autonomien hos pasienter med ALS.

Som sykepleier er jeg vant til å samtale med pasienter ansikt til ansikt for å innhente informasjon. Disse samtalerne er gjerne ikke like strukturerte som et dybdeintervju bør være. Det var derfor viktig for meg at jeg satte meg godt inn i hvordan gjennomføre dybdeintervju og hva man skal være bevisst på for å unngå å havne i den typiske dagligdagse samtalen. For å teste ut den kunnskapen jeg mente å ha tilegnet meg, gjennomførte jeg et pilotintervju med en sykepleier med erfaring fra jobb med pasienter

med ALS. Der fikk jeg testet ut teknisk utstyr som lydopptakere og intervjuguide. Jeg fikk kjenne på hvordan det er å være forsker og fikk reflektert rundt hva jeg måtte jobbe med før jeg skulle gjennomføre intervjuene. Jeg fikk også god tilbakemelding av pilotinformanten av hva hun syntes fungerte og hva som ikke fungerte.

Ledelsen ved respektive sengepost var svært villig til å legge til rette for intervjuene. Jeg fikk tilgang til et lite, intimt og rolig kontor med avskjermet beliggenhet. Det var lite innsyn og lite forstyrrelser. Informantene ble intervjuet i arbeidstiden. Det ble satt av 1,5 timer til intervjuene (Kvale og Brinkmann 2010). Hvert intervju varte ca en time. Jeg hadde med meg litt mineralvann og sjokolade for å gjøre stemningen så behagelig som mulig. Fordelen med å komme til en fremmed plass og skulle gjøre noe man aldri har gjort før, var at jeg og informantene var relativt jevnbyrdig når det kom til nervøsitet. De var usikre på intervjuet og hva jeg kom til å spørre om. Jeg var nervøs av å være på ukjent plass og i en ukjent setting, men trygg på spørsmålene jeg skulle stille. Intervjuene ble tatt opp på lydband på to ulike enheter. Den ene enheten ble slettet umiddelbart etter at lydfilene var lastet opp på datamaskinen og jeg var trygg på at de fungerte. Det andre settet med lydfiler ble nedlåst og vil bli slettet når oppgaven er ferdigstilt.

På grunn av geografisk avstand, tid, økonomi og andre praktiske årsaker valgte jeg å gjennomføre alle intervjuene på en og samme uke. Jeg gjennomførte et intervju den første dagen slik at jeg fikk tid til å høre gjennom intervjuet og begynne transkriberingen. På den måten kunne jeg høre hvordan jeg fungerte som intervjuer og finne ut om jeg trengte å gjøre justeringer for å få tak i informantenes erfaringer. De neste dagene gjennomførte jeg to intervju hver dag. Siste dagen hadde jeg kun ett intervju. Det ble intense og innholdsrike dager.

Jeg sørget for å ha god tid mellom hvert intervju de dagene jeg hadde to intervju, slik at jeg fikk mulighet til å bearbeide inntrykk og nullstille til neste intervju. Jeg skrev ned umiddelbare tanker og reaksjoner etter hvert intervju, diskuterte opplevelsen med en utenforstående, for så å møte opp tidlig neste dag for å skrive ned tanker og opplevelser jeg hadde fra dagen før og notere meg hva jeg selv syntes jeg burde endre på og hva som fungerte. Notatene var gode å ha i analysearbeidet for å hente tilbake viktige førsteinntrykk og for å kunne sammenligne funnene mot de inntrykkene jeg satt med.

Det var viktig for meg å møte hver enkelt informant så lite påvirket av min forforståelse og de andre intervjuene som mulig. Jeg ønsket å møte dem på så like premisser som overhodet mulig. Jeg hadde et sterkt ønske om å la sykepleierne få snakke åpent og uanstrengt. Jeg støttet meg til en intervjuguide (Vedlegg 7) med hovedtema knyttet til sykepleiernes erfaringer med ivaretagelsen av autonomi og hva de anså som eventuelt hemmet og fremmet autonomi, å støtte meg til. Intervjuguiden var god og da samtalen stoppet opp og sykepleierne ikke hadde mer å si. Der jeg opplevde det nødvendig stilte jeg oppfølgingsspørsmål. Når jeg opplevde at sykepleierne ikke hadde mer å fortelle og jeg ikke hadde flere spørsmål oppsummerte jeg det informantene hadde sagt og spurte om det var mer de ønsket å si. De hadde oftest mer på hjertet og intervjuet fortsatte. Helt tilslutt oppsummerte jeg igjen og informantene fikk mulighet til å utdype hvis de hadde behov for det. Som nevnt over jobbet jeg mye med å legge egne refleksjoner og opplevelser til side før hvert intervju. Jeg var forberedt på at det kunne bli utfordrende å gå ut av sykepleierrollen og inn i forskerrollen. Det jeg opplevde var jeg ikke forberedt på. Informantene svarte på spørsmålene som om at jeg var en utenforstående. Innimellom kunne det virke som om at de kom på at jeg var sykepleier jeg også, men så gikk de tilbake og svarte som om at jeg var utenforstående. Dette syntes jeg var spennende, da det gav meg svært rike og detaljerte data.

Jeg opplevde at sykepleierne gikk raskt fra å være spent til å bli trygge i intervjusituasjonen. De var ikke redde for å stille spørsmål hvis noe var uklart og de var heller ikke redde for å «si meg imot» når jeg stilte kontrollspørsmål eller lede dem litt hvis de var usikre på spørsmålet. Min største utfordring var å gjøre noe jeg ikke hadde gjort før og være trygg på at spørsmålene favnet om sykepleiernes erfaringer og at jeg fikk tak i de ulike fenomenene. Jeg helgarderte meg med å få tillatelse til å kontakte sykepleierne i etterkant, hvis jeg skulle se at jeg hadde gått glipp av noe eller trengte avklaringer på noe. De fikk også tilbud om å ta kontakt om de kom på ting de skulle ha fortalt. Ingen av informantene har tatt kontakt i etterkant og jeg har heller ikke hatt behov for å kontakte dem.

3.6 Transkribering

Transkriberingen av lydbåndene ble gjort av meg. De ble skrevet ordrett fra det informantene sa (Kvale og Brinkmann 2009). Jeg hadde i utgangspunktet tenkt å

transkribere på dialekt, for så å oversette til bokmål. Dette ble testet ut på pilotintervjuet, og jeg erfarte at det ville bli svært tidkrevende og lite hensiktsmessig, samt at ivaretagelsen av informantenes anonymitet ville bli svekket. Jeg valgte derfor å transformere til bokmål. Jeg var klar over at det under intervjuene ville kunne komme ord og uttrykk jeg ikke var kjent med, så jeg avklarte med hver enkelt informant i etterkant av intervjuene at jeg kunne kontakte dem hvis jeg skulle lure på noe.

Det ble lagt vekt på å få en ryddig tekst og ta vare på muntligheten i materialet som for eksempel latter, kremting, sukk, pauser og lignende (Kvale og Brinkmann 2009). Dette ble gjort fordi det kunne ha betydning for den videre tolkningen av meningsinnholdet i intervjuene.

Før jeg startet transkriberingen hørte jeg gjennom hvert enkelt intervju, for å få en helhetsopplevelse av hvert enkelt intervju og for å sette meg tilbake i tid. På den måten kunne jeg få frem stemning og nyanser under de enkelte intervjuene. Jeg skrev ikke ned refleksjoner underveis i transkriberingsfasen, og for å møte hvert enkelt intervju med «blanke ark» tilstrebet jeg å ikke analysere under transkriberingen. Det første intervjuet ble påbegynt transkriberingen samme dag som intervjuet ble gjort. Resterende intervju ble transkribert etter at alle intervjuene var gjennomført. Årsaken til den ulike tilnærmingen var tidsbegrensninger, men også at jeg ønsket å få en avstand til intervjuene for så å møte dem med «nye» briller og kanskje oppdage enda flere nyanser og meninger. Transkriberingen utgjorde 88 tettekrevne A4- sider som grunnlag for den videre analysen.

3.7 Analyse

Det er med stor ydmykhet, respekt og takknemlighet jeg har forvaltet informantenes erfaringer. Det var derfor viktig å finne en analysemetode som kunne ivareta den informasjonen de gav meg på en så god måte som mulig. Det finnes flere ulike metoder å analysere kvalitative data på, men siden jeg valgte å belyse oppgaven fra et fenomenologisk ståsted tenkte jeg at det var naturlig å velge en analysemetode som bygger på fenomenologisk filosofi. Ved å velge en analysemetode som er trinnvis, tenkte jeg at analysen vil kunne bli grundig og håndterbar. På den måten ble det for meg enklere å være tro mot informantenes erfaringer. Jeg valgte derfor å benytte meg av Giorgis

analysemetode slik han beskriver den i boken *The Descriptive Phenomenological Method in Psychology: A Modified Husserlian Approach* (Giorgi 2009).

Giorgi er opptatt av både helheten og delene i informantenes beskrivelse av fenomenet. Han mener at hovedinntrykket fra et intervju skal kunne stå uforstyrret for seg selv. Samtidig som man må gå i dybden av intervjuene for å se hva informantene faktisk sier. For så å omskrive innholdet til et språk som kan forstås av andre. For å gjennomføre dette i praksis, valgte jeg å lage et dokument med tre kolonner. I første kolonne delte jeg opp den transkriberte teksten i meningsenheter. For å få det oversiktlig, nummererte jeg hver enkelt meningsenhet. I kolonne to skrev jeg inn meningsfortettingen og i kolonne tre foreløpig temaer/ transformering av meningsenhetene. Dette gjorde jeg på hvert intervju.

Helhetsforståelse

Intervjuene ble lyttet til i sin helhet opptil flere ganger. Så ble hvert enkelt intervju lest gjennom for å få en helhetsforståelse. I følge Giorgi (2009, 128 - 129) skal man i den første gjennomlesningen se og lytte etter helhetsinntrykket i intervjuet. Hva er det egentlig informanten forteller? Hva handler dette om? For eksempel i det ene intervjuet hvor sykepleier formidlet et brennende engasjement for pasientene med ALS. Hun beskrev et ønske om å gi pasientene en så god livskvalitet som mulig. Samtidig beskrev hun et behov for mer kunnskap om hvordan samhandle med disse pasientene når ting blir vanskelig. Hun fortalte at det ikke handlet så mye om verbalt språk, men om kommunikasjon i generell forstand. Evnen til å finne måter å kommunisere på. Sykepleieren fortalte om sine erfaringer med gestikulering, latter, blikk, sukk og pauser. Helhetsinntrykket ble at for å ivareta pasientens autonomi er sykepleiernes kunnskap og engasjement viktig. Andre sykepleiere hadde andre hovedfokus. Samlet gav intervjuene et utgangspunkt for en bredere forståelse av fenomener som kunne studeres (Kvale og Brinkmann 2009). Helhetsinntrykkene ble skrevet ned og senere brukt for å kvalitetssikre funnene.

Diskriminering av meningsenheter

Analysens andre del ble å gå tilbake til den transkriberte teksten for å finne meningsbærende enheter som var relevante for temaet og problemstillingen

(Giorigi 2009). Teksten i seg selv fikk stå uforandret, men ble delt opp i mindre enheter, slik at materialet ble tydeligere og mer håndterlig. Hver enhet fikk hvert sitt nummer. På den måten ble det lettere å finne tilbake senere i analyseprosessen. Jeg forsøkte å legge til side forforståelsen, slik at jeg kunne lete etter nye perspektiver (Kvale og Brinkmann 2009). Arbeidet skjedde spontant og med et åpent sinn, det var i hele prosessen viktig å være så tro mot informantene som overhodet mulig. Informantene hoppet ofte mellom temaer for så å komme tilbake til noen av temaene igjen flere ganger i intervjuet. På denne måten kom informantene med nye aspekter og flere nyanser enn det hun hadde sagt først. Eksempel på meningsenheter fra et av intervjuene:

- «men da var det bare å si at, eller, jeg sa i hvert fall at, hvis det er viktig for meg å vite at du ikke bare føler deg avfeid fordi dette har vi ikke tid til eller dette orker vi ikke eller dette forstår vi ikke allikevel, vi gir opp»
- «det er jo en tålmodighetsprøve av dimensjoner av og til føler jeg».

Transformerer av meningsenheter

I tredje del av analysen skulle så meningsenhetene fortettes å omskrives til et nivå med mer generell betydning. Jeg transformerte informantenes utsagn gjennom min egen forståelse av hva de ønsket å formidle. På den ene siden hadde jeg min fagforståelse og på den andre siden min lojalitet til informantenes erfaringer. Med dette som bakgrunn var målet å omskrive informantenes utsagn til et forståelig språk som er nødvendig for å kunne formidle fenomenet. For eksempel ble de to foregående eksemplene transformert slik:

- «Det er viktig at pasienten ikke føler seg avfeid i vanskelige situasjoner og at pasienten er trygg på at sykepleierne ikke gir opp»
- «Pleien av pasienter med ALS kan til tider være en tålmodighetsprøve».

I en tredje kolonne hadde jeg satt overskriften «foreløpig tema», hvor jeg satte foreløpige tema som kunne gjøre det lettere i siste fasen av analysen. Eksempel på slike tema på de overnevnte eksemplene er:

- «Om å møte vanskelige situasjoner»
- «En tålmodighetsprøve».

Syntese av transformerte meningsenheter

Alle intervjuene ble analysert på denne måten. Når alle analysene var gjennomført satt jeg igjen med en «innholdsfortegnelse» for hvert intervju med ulike foreløpige tema. Jeg samlet de temaene som gikk igjen i intervjuene og brukte disse som hovedfunn. Jeg gav dem ny benevnelse som beskrev informantenes erfaringer. Gjennom hele prosessen var det viktig å være tro mot informantenes erfaringer og at deres meningsinnhold skulle skinne gjennom, selv når jeg abstraherte meningsenhetene til et naturlig og faglig språk.

3.8 Forskningsetikk

Styrende for denne studien har vært Helsinkideklarasjonens prinsipper som omhandler konfidensialitet, frivillighet og informert samtykke (1964, sist revidert 2013). Videre tok jeg utgangspunkt i moralsk og etisk adferd for forskere i intervjusituasjonene og analysen (Kvale og Brinkmann 2009). I og med at det ville komme frem personopplysninger i studien, ble den meldt til Personvernombudet for forskning (NSD 2012) som godkjente studien og prosjektplanen (Vedlegg 1). Når godkjenningen forelå innhentet jeg tillatelse fra klinikkjef (Vedlegg 3) og avdelingsledelsen (Vedlegg 4). For å ivareta konfidensialiteten ble alle data, personopplysninger og lydbåndopptak holdt nedlåst. Personopplysninger og arbeidsdokumenter ble holdt adskilt og nedlåst hver for seg slik at uvedkommende ikke kunne avdekke informasjon om informantene. Videre vil lydbåndopptakene bli slettet, slik det er avtalt med Personvernforbundet for forskning, senest sommer 2017. Informantenes navn ble anonymisert og kodet i transkriberingsfasen. Kodene ble etter dette benyttet i de skrevne dokumentene.

Et av de aller viktigste kravene for å bedrive forskning hvor mennesker inngår, er kravet om informert og frivillig samtykke. I følge Personopplysningsloven (2001) § 8 kan personopplysninger kun behandles når den registrerte gir sitt samtykke. For å innfri dette kravet er det svært viktig at det blir gitt forståelig informasjon om alt som angår

informantens deltakelse i forskningsprosjektet. Den nasjonale forskningsetiske komite for medisin (NEM 2013) anbefaler at informasjon til potensielle informanter gis både skriftlig og muntlig. Jeg reiste derfor til forskningsfeltet for å holde et informasjonsmøte, her fikk potensielle informanter informasjon om studien og de fikk anledning til å stille spørsmål. De ble gjort oppmerksomme på at de til enhver tid kunne trekke seg fra studien uten noen begrunnelse. De aktuelle sykepleierne fikk også med seg skriftlig informasjon (Vedlegg 5), samtykkeerklæring (Vedlegg 6) og frankert svarkonvolutt som de kunne benytte for å sende samtykkeerklæringen. På starten av hvert intervju fikk informantene anledning til å stille spørsmål og jeg spurte dem igjen om de fremdeles ønsket å delta. Jeg informerte dem på nytt om muligheten til å trekke seg senere om de ville få behov for det. Svarslippene ble oppbevart utilgjengelig for andre og låst ned ved hjemkomst etter at intervjuene var avsluttet.

3.8.1 Anonymitet og konfidensialitet

Informantene har rett til anonymitet og konfidensialitet. Denne ivaretas ved at personinformasjon og intervjumaterialet til enhver tid ble holdt adskilt. All informasjon ble holdt nedlåst når den ikke var i bruk. Navn på sykehuset kommer ikke fram. Forskningsfeltet omtales som «sykehus», «avdeling» eller «sengepost». Alle data vil bli slettet og makulert når prosjektet er ferdigstilt.

Stedsnavn, institusjons navn og andre elementer som ble brukt og som kunne vise tilbake til forskningsfeltet, ble anonymisert eller utelatt. For å ivareta informantenes anonymitet, satt jeg med øreklokker under transkriberingen, slik at ingen kunne høre hva de sa, hvis noen skulle komme inn i rommet. Hvert enkelt intervju ble lagret med en kode for å ivareta informantens anonymitet.

3.8.2 Konsekvenser for informantene

Hvilke konsekvenser vil intervjuet kunne ha for informantene? Jeg anser risikoen for informantene med å dele erfaringer rundt dette temaet som liten. Jeg forsøkte å være årvåken for hvordan informantene opplevde det å dele erfaringene sine. Alle informantene gav uttrykk for at de var svært spente i starten av intervjuet. Etter at intervjuet var avsluttet

spurte jeg hvordan de opplevde det å dele sine erfaringer, de aller fleste gav uttrykk for at de syntes det var greit. Noen var litt fortvilet fordi de ikke husket så mye.

Avdelingsledelsen gav tilbakemelding om at de hadde fått positiv tilbakemelding fra informantene som deltok. Det var viktig for meg å vise informantene at jeg hadde respekt for dem og deres erfaringer og være ydmyk for hva de ønsket å dele. Jeg opplevde at informantene åpnet seg ganske raskt og de viste en iver etter å dele sine erfaringer med meg. Enkelte ganger opplevde jeg at informantene ble sittende med en følelse av å kanskje ikke gjøre jobben sin bra nok. Da ble det viktig for meg at vi kunne snakke litt om det etter at intervjuet var ferdig, slik at de ikke gikk ut av kontoret med en negativ opplevelse (Kvale og Brinkmann 2009).

4.0 Presentasjon av funn

Analysen av datamaterialet endte, som tidligere beskrevet, med fire hovedtema og en rekke undertema. Temaene beskriver vesentlige trekk ved informantens beskrivelse av hvordan de ivaretar pasientene med ALS sin autonomi. Temaene er: Motiverende faktorer, Kommunikasjon på flere nivåer, Kunnskap en kilde til glede, utfordring og besvær, Det nødvendige maskineriet av samarbeidspartnere. Alle temaene viser seg at henger nøye sammen, samtidig som de er viktige hver for seg. Sykepleierne snakket mye om ulike utfordringer som oppstår i det å skulle ivareta autonomi hos mennesker med en slik alvorlig diagnose, derfor har jeg valgt å presentere utfordringene under hvert av hovedtemaene.

4.1 *Motiverende faktorer*

Sykepleierne som står i pleien av pasienter med ALS møter et hav av utfordringer. Det starter med pasientens symptomer og hvordan pasienten møter disse symptomene, til sjokk over å få diagnosen og konsekvensene av å ha fått diagnosen. Sykepleierne møter pasientene når de er på sitt mest sårbare, de møter dem når kroppsfunksjonene begynner å svikte, når svelgfunksjonen forsvinner og når språket svikter. Sykepleierne står i relasjon til dem når de psykiske utfordringene utvikler seg og når pasienten får kognitiv svikt eller frontotemporal demens. De er der når pasientens respirasjon svikter og de er der en sjelden gang når pasienten dør. *«Når jeg hører at et mennesket har fått ALS, ja, da får jeg vondt i kroppen».*

Sykepleiernes egne følelser, viser seg at gjør noe med hvordan de ivaretar pasientens autonomi. På grunn av sykdommens alvorlige karakter formidler de et sterkt ønske om å legge til rette for at pasienten skal ha best mulig livskvalitet. En sykepleier sier: *«De får bestemme selv, for det er så viktig. De har så kort levetid».*

For å bli motivert og være motivert i jobben med pasienter med ALS, er det to tema som utmerker seg. Pasientens livskvalitet og empati.

4.1.1 Pasientens livskvalitet

Når sykepleierne forteller om sine erfaringer rundt ivaretagelsen av pasientens autonomi, kommer de ofte innom pasientens livskvalitet og hvor viktig den er. De gir uttrykk for at det ikke er noe som er så viktig som at pasienten skal oppleve en så god livskvalitet som mulig. En sykepleier sier: «*Hvis man klarer å gjøre pasienten lykkelig en liten stund, da blir man så glad og tenker at man har gjort noe riktig*». Alle sykepleierne nevner flere elementer som er viktig for å legge til rette for god livskvalitet. De snakker om trygghet, verdighet, avledning og matens betydning.

At pasienten føler seg trygg er viktig for livskvaliteten. Sykepleierne opplever at pasientene er svært sårbare etter at de har fått diagnosen og gjennom resten av sykdomsforløpet. «*...vi ser jo hvor sårbare de er...*».

Etter at diagnosen er formidlet opplever sykepleierne at pasienten ofte er i sjokk. Noen har kanskje hørt om eller lest om ALS, men kjenner ikke sykdommen så veldig godt, de vet ikke hva de skal spørre om fordi de ikke vet hva de går til. Pasientene blir utrygge og redde, de vet lite om hva de har i vente. «*De er jo i en utrygg situasjon. Vi må gjøre dem trygg i den utrygge situasjonen*».

For at pasienten skal oppleve seg trygg erfarer sykepleierne at det er viktig å gjøre seg kjent med dem og vise dem interesse og skape tillit. En måte sykepleierne erfarer å skape tillit på, er å gjøre avtaler med pasienten, og holde avtalene. De opplever også at det er viktig for pasientene at det er kontinuitet i pleien, at det ikke blir for mange forskjellige sykepleiere. Sykepleierne erfarer at å ha god og stabil bemanning med mye erfaring gjør at de prioriterer de som trenger mest hjelp. Videre kommer det frem at sykepleierne opplever at informasjon og ærlighet er viktige tiltak for at pasienten skal føle seg trygg. De nevner at det spesielt i akutsituasjoner er viktig at pasienten får kontinuerlig informasjon. Å være trygg i sin rolle som sykepleier mener de er en viktig egenskap for at pasientene skal føle seg trygg. En av sykepleierne fortalte at hun opplever at pasientene merker hvis hun ikke er trygg på sine arbeidsoppgaver og sin arbeidsplass og konsekvensen blir en utrygg pasient. Videre kommer det frem at sykepleierne føler at pasientene opplever trygghet ved å være tilknyttet spesialisthelsetjenesten og en sykehusavdeling som har kjennskap til

ALS. Det at pasienten får en avtale om åpen retur inn til sykehuset gjør at de også kan føle seg tryggere hjemme.

Det å ivareta verdighet er også viktig for at pasientene skal oppleve autonomi og livskvalitet. En sykepleier fortalte at de må møte hver enkelt pasient som den han er og sørge for at han ikke blir stakkarsliggjort eller gjort hjelpeløse, at pasientene ikke må bli fratatt funksjoner som de kanskje har litt igjen av. Om å ivareta verdigheten, sier hun:

Det kan jo gå på alt mulig, det kan jo for eksempel gå på personlig stell, nedentil stell og damer som ikke kunne tenke seg å få den hjelpen av en mann. Det er greit at vi lever i 2015, men så langt det lar seg gjøre, hvis det er viktig for pasienten....

Videre snakket hun om at vi alle er forskjellige og har ulike måter å takle det å bli så syk og ha behov for så mye hjelp som en pasient med ALS vil ha etterhvert i sykdomsforløpet. Hun sier at hun ser at det er forskjell på hvordan pasientene tar imot hjelp, for noen er det greit, mens for andre er det fryktelig vanskelig. Hun sier: «...jeg tenker, å se pasientene som de personene som du forhåpentligvis har fått et innblikk i at de er, ikke som en ALS pasient». Det kan man gjøre ved å vise interesse for pasienten ved å snakke om andre ting enn sykdom. Pasienten må få bestemme over sitt eget liv.

I noen tilfeller synes det som om avledning også kan være viktig for å fremme livskvaliteten. En sykepleier forteller om sine erfaringer med å legge til rette for aktiviteter, slik at pasienten kan få noen pauser fra sin tankevirksomhet rundt sykdommen, livet med sykdommen og fremtiden.

Jeg tenker at når du er på sykehus, så ligger du mye i sengen og du tenker hva skjer videre og du er ikke sikker på hva som vil skje videre, det tror jeg man kan bli gal av.

Hun sier videre at siden de ikke kan gjøre pasientene friske er det utrolig viktig å finne de små tingene som lyser opp pasientens hverdag. Det er ikke godt for pasienten å ligge for lenge og tenke, det gjør dem frustrerte. Sykepleierne må finne de små tingene som lyser opp dagen til pasienten, de har ikke lov til å gi opp å prøve.

Mat har for mange stor betydning. Det er få sosiale sammenhenger man er i hvor man ikke får servert mat eller noe å drikke. Pasienter med ALS mister ofte svelgfunksjonen. Det varierer når i sykdomsforløpet pasientene får svelgproblemer. De med bulbære symptomer kan få svelgproblem som et av de første symptomene, mens pasienter med klassisk ALS først får symptomer i armer og bein. Noen sykdomsforløp går raskt, andre litt langsommere. Sykepleierne erfarer det vondt og vanskelig å se på hvordan pasientene sliter med å svelge. Enkelte av sykepleierne forteller at de opplever det viktig å ta seg tid rundt måltidet, legge til rette for at pasientene skal få en så god opplevelse som mulig av måltidet. De sier at dette kan være en utfordring i en hektisk sykehushverdag

...klarer du ikke å spise, så må du nesten hjelpe en. Det er viktig å se at du tar passelige porsjoner, at det ikke går for fort, at det ikke er for varmt, vanlig sykepleie, grunnleggende sykepleie, ikke sant? Jeg tror den beste måten å ivareta autonomien på er for eksempel ønskekost og å ha en fin situasjon rundt måltidet, at du ikke sitter og ser på klokken, at nå må du gå. At du er der og bare tar den tiden det tenger. Det tror jeg er vanskelig, eller, at det kan oppleves kanskje slik at, i sykehus, når du hører det ringer ute og folk løper, så skal du ha ro til måltidet.

Noen av sykepleierne erfarer ofte at de pusher på for at pasienten skal få i seg nok næring, mens andre sier at de synes de er flinke til å tilrettelegge for at pasienten skal få i seg nok næring, uten å slite seg ut.

De pasientene med raske forløp opplever ofte sjokk og sorg når de få tilbud om PEG. Det kommer veldig plutselig for dem. Noen beskriver det slik:

...også er det jo noen det går veldig fort nedover med, så de plutselig trenger PEG....

...og særlig hvis det går fort synes jeg ofte at det blir litt sånn, det blir litt for brått å få den der PEG'en. Ehhh, man mister liksom det å kunne ta mat, spise mat, for det er mye glede ved å spise mat og ikke sant? De som det har gått litt saktere med, har fått litt mer tid til å forson seg med at jeg har diagnosen og de som har jobbet over mye lengre tid med å få ned maten, så blir det sånn 'mat er ikke noe kos lengre, så da er det like greit å bare få det'. Det er i hvertfall slike tanker jeg gjør

meg og som jeg observerer uten at de sier det helt klart liksom, så føler jeg at liksom, ja, noen synes det er et tap.

Sykepleierne sier at når pasientene begynner å miste svelgfunksjonen oppleves måltidene ofte som et slit, mange forbinder det med angst fordi de svelger vrangt, hoster og harker og får en opplevelse av å miste pusten.

...det er ofte jeg har sett at i akkurat matsituasjonen, når du har bulbære symptomer, så er det forbundet med hosting og harking, du får kanskje ikke puste, du får kanskje aspirert noe, så får du vondt i brystet, så kommer det opp igjen også er det mye slim, og det er jo på en måte en veldig ubehagelig opplevelse i seg selv å ikke få puste, for så å sette noe i halsen...

På grunn av tap av svelgfunksjon mister ofte pasienter med ALS muligheten til å spise. For å opprettholde ernæringsstatusen og dermed også livskvaliteten får mange pasienter med ALS tilbud om PEG. Sykepleierne forteller at det varierer hvilken tilstand pasienten er i når han blir innlagt for PEG. En sykepleier forteller at pasientene nå er mye friskere når de får innlagt PEG enn hva de var tidligere. En annen sier at hun opplever at pasientene ofte er underernærte og svært tynne når de kommer inn for å få PEG.

Jah, så får vi slik som nå, i dag er det meldt en pasient som egentlig skal få, egentlig skal legges inn for å få PEG, men som er kommet i en situasjon hvor han er så dårlig ernært at han må komme inn før da». (...) «...men jeg synes ofte at de kommer litt sent inn, det blir litt mer slik 'du MÅ ha', i stedet for at den kunne blitt brukt preventivt, med å gitt ernæringsdrikk der, også kunne de spist det de orker og vil, i stedet for å spise det som er mest næring i for å få mest næring.

Det varierer fra pasient til pasient hvordan de opplever det å få innlagt PEG. Ofte er det et stort steg å komme til at de trenger PEG. Noen opplever det som en lettelse eller en befrielse, andre synes det er rart å få maten rett i magen, mens andre igjen opplever det som et tap. De kan også oppleve det veldig skremmende og vanskelig. Pasientene og pårørende opplever gjerne mye usikkerhet rundt selve prosedyren og hvordan livet vil bli etterpå.

...men jeg opplever vel at, det kan virke veldig...skremmende og sånn 'oi', vanskelig, og for pårørende og at liksom. Gud, dette, dette er en vanskelig prosedyre og vanskelig å forholde seg til.

Sykepleierne derimot ser flere fordeler med at pasientene får innlagt PEG.

Akkurat det å få PEG er ikke akkurat så behagelig og ikke dagen etterpå heller, men jeg føler at de fleste er lettet for da, hvis de ikke orker en dag å bruke en time på den yoghurten, så kan en gi det på sonden, så kan han heller ta den yoghurten for smakens skyld, i stedet for å få i seg næring. Så jeg tror kanskje at det er en god ting. Slik jeg ser det, så kan de si, nå kan jeg bare få en sånn pose også kan vi ta yoghurten senere.

De forteller om at pasientene igjen kan kose seg med maten fordi de ikke lengre trenger å spise for å få næring.

...da sier jeg for eksempel at dette er et substitutt, du skal jo spise det du klarer, men nå kan du kose deg med kaffekoppen eller den ene biten av skiven du orker, så kan du ta resten i PEG'en. Jeg synes det er så viktig at de får vite at de kan kose seg med maten, at de nå kan spise det de har lyst på, de trenger ikke spise for å få kalorier.

Sykepleierne forteller at pasientene kan få vanlig mat gjennom PEG'en så lenge den er tynn nok, noe som igjen gjør at noen pasienter ikke føler seg så syk, de kjenner smaken av maten selv om den går rett i magen.

Vi sier jo også at, du må jo ikke bare ta sondemat om du synes det er helt forferdelig. Du kan jo ta frem stavmikseren å mose det du vil, så lenge det blir tynt nok. For det er veldig mange som opplever en slik ettersmak av sondematen. Da informerer vi dem om andre tilbud som går an å bruke». Videre sier hun: «Bare det å kunne si til en pasient som ikke kan svelge: 'Du skal også få de vaflene vi har stekt i dag' Hvordan det? Jo, de kan vi mose i stavmikseren. Jeg kan ta både jordbær og syltetøy og alt du vil, jeg kan ta kaffen oppi også om du vil, det går faktisk og det har vi gjort.

De slipper å streve med å svelge. Ved at pasientene får PEG opplever sykepleierne at pasientene får større frihet til å velge hva de ønsker å bruke tiden sin på. *«Han trenger ikke lengre bruke en halv dag på å spise en skive»*. En av sykepleierne forteller at ved å tilrettelegge slik at pasientene kan administrere sin egen PEG gir det dem livskvalitet fordi de ikke er avhengige av noen og dermed kan disponere tiden sin selv.

4.1.2 Empati en motivasjonsfaktor

Sykepleierne forteller om mange følelser de selv opplever i arbeidet med pasienter med ALS. Flere nevner empati som en motivasjonsfaktor *«...jeg vet ikke, det er en pasientgruppe som jeg har stor...du får vondt av dem, du vet at de har veldig kort levetid»*.

De beskriver alt fra fysiske smerter når de får høre om mennesker som har fått ALS til fortvilelse over og ikke kunne hjelpe pasienten så godt som de ønsker, fordi de ikke forstår dem eller kjenner dem godt nok til å forstå dem. Sykepleierne forteller ofte om hvor lett det er å bli fortvilet på både pasientens og egne vegne når de ikke klarer å forstå hva pasienten mener *«...også blir jeg sånn lei meg på pasientens vegne fordi vi ikke klarer å forstå hverandre. Du vil jo så gjerne, men det går ikke....»*

Det er fortvilende å stå og gjette lenge uten å forstå pasienten. Det kommer også frem at sykepleierne ikke bare erfarer vonde følelser i forhold til pasientene. Flere ganger forteller de om glede over å ha klart og hjulpet pasientene på en god måte, glede over å ha klart å ivareta litt av det pasienten har igjen av funksjoner. De forteller om den gode følelsen det gir å se at en pasient blir fornøyd med den hjelpen de gir, og de beskriver en genuin glede når en pasient klarer å formidle hva han ønsker på en rolig og ikke fortvilende måte *«Jeg kan fortelle deg at det er en så god følelse når du hjelper en pasient og du vet at pasienten er fornøyd med det du har gjort»*.

Noen av sykepleierne snakker om at det ikke er vanskelig å sette seg inn i hvor forferdelig sykdommen er og hvor mye angst den drar med seg. Andre sier at de synes det er vanskelig å sette seg inn i hvor ille sykdommen egentlig er. Det at sykepleierne opplever denne sykdommen forferdelig gjør at de gjerne strekker seg litt ekstra for pasientene med ALS.

Enkelte sier flere ganger gjennom intervjuet at de opplever at de er flinke til å ivareta pasientens autonomi og at de har fokus på dette «*Du prøver jo å handle i beste mening...*».

4.2 Kommunikasjon på flere nivå

«*Jeg synes det meste handler om kommunikasjon*», sier en av sykepleierne, og det ser ut til å samsvare også med hva de andre sykepleierne trekker frem når det gjelder ivaretagelsen av autonomi hos pasienter med ALS. Kommunikasjon handler ifølge sykepleierne ikke bare om verbalt språk. Det handler også om forståelse, om kroppsspråk og om evnen til å se pasienten og å lytte til han. Det handler om utveksling av informasjon og kunnskap og det innebærer mange aktører. Sykepleierne formidler at deres erfaring er at kommunikasjon er svært viktig for å kunne ivareta pasientens livskvalitet og autonomi. De trekker frem viktigheten av å ha et verbalt språk og utfordringer når det verbale språket forsvinner. De snakker om evnen til å gjøre seg forstått med kroppsspråk og utfordringer når pasientene også mister denne evnen. De snakker en del om kommunikasjonshjelpemiddel og utviklingen av dem. Sykepleierne trekker også frem viktigheten av deres egen evne til å lytte til pasienten, se pasienten og «sense» pasienten. De fremhever viktigheten av gjensidig kommunikasjon, hvor sykepleierne har det overordnede ansvaret for at kommunikasjonen fungerer. De formidler utfordringer i kommunikasjonen fra diagnosen er stilt og til pasienten dør.

Eh, det fremmer gjerne autonomi å stille slike konkrete spørsmål i stedet for å stille sånne, 'hva tenker du spørsmål'. Det er lettere for dem å svare, lettere for oss å forstå svaret, lettere for oss å hjelpe dem med det de vil da. Det synes jeg. Tydelig kommunikasjon, rett og slett. For jeg synes det meste handler om kommunikasjon. I vertfall sånn at de har muligheten til å si hva de vil. Og at vi gjør det på enklest mulig måte for dem at de kan si hva de vil.

Videre kommer det frem at noen av sykepleierne mener det er viktig å tilstrebe å legge sine egne følelser bort i møte med pasienten og at det er viktig å ikke vise pasientene at de blir frustrerte. Andre mener at det å bruke sin egen frustrasjon som motivasjon til å forstå pasienten bedre kan være et viktig tiltak for å ivareta pasientens autonomi. Sykepleierne skiller tydelig mellom to tema når det gjelder kommunikasjon. Det er når det verbale språket er intakt og å kommunisere uten verbalt språk.

4.2.1 Når det verbale språket er intakt

Sykepleierne erfarer at det er lettere å ivareta autonomi til pasienter som kan si hva de vil og hvordan de ønsker å ha ting enn til de som ikke har et verbalt språk. Når pasientene får diagnosen er ofte det verbale språket intakt, hvis pasienten ikke har bulbær ALS, slik at deres evne til å formidle seg verbalt ikke er svekket. Etter hvert som sykdommen skrider frem, får alle pasientene bulbære symptomer og språket forsvinner. Sykepleierne erfarer at pasientene ofte er i sjokk når de får diagnosen og at det da er vanskelig å vite hvor pasienten er i sin erkjennelse av sykdommen og hvor mye informasjon de klarer å ta inn «*Starten er jo på en måte grei, da er de ofte i sjokk*».

...å være lydhør til pasienten og...ikke sant? For mye, for lite informasjon, hva er de mottakelige for, hvor er de liksom i prosessen? Det er jo ikke noe riktig og galt sånn sett...og folk er forskjellige og har behov for forskjellige ting...så det er jo ikke noe fasitsvar på det, men det gjelder jo å prøve å ha noen sosiale antenner og sense lite gran.

4.2.2 Å kommunisere uten verbalt språk

Etter hvert som sykdommen utvikler seg vil som nevnt evnen til å snakke forsvinne. Hos pasientene med bulbær ALS vil armer og bein fremdeles kunne fungere, og muligheten til å formidle seg via kroppsspråk er tilstede. Hos pasienter med klassisk ALS vil det variere hvor langt lammelsene i ekstremitetene er kommet, er lammelsene mer eller mindre totale vil evnen til å formidle seg via kroppsspråk være tilnærmet umulig. Sykepleierne erfarer at de synes det er vanskelig å ivareta autonomi hos de pasientene som har mistet språket. For at pasientene skal kunne få mulighet til å formidle seg er det viktig at de får tilgang til nødvendige kommunikasjonshjelpemidler som for eksempel nettbrett, en øyestyrte datamaskin som kan snakke for dem eller penn og papir.

ja, så har de jo hjelpemidler. Jeg tror ikke jeg har vært med på noen som har vært våkne vertfall, som ikke har kunnet kommunisere med eh...med ipad eller telefon eller. Vi hadde en som satt i rullestol, han hadde en sånn der i pannen som han kommuniserte på skjermen med også var det sånn datamaskin holdt jeg på å si som snakket til oss. Det tok jo tid da, men jeg tror ikke jeg har vært hos noen som ikke kan kommunisere i det hele tatt.

Sykepleierne opplever at de ofte må begynne fra start med kommunikasjonen når pasientene kommer inn i avdelingen. De kjenner gjerne ikke pasienten og de har kanskje ikke med seg pårørende, hjelpemiddel eller skriv som sier noe om hvem de er.

For hvis de kommer inn akutt, så følger det ikke med slike instruksjoner. Og hvis du ikke har nær familie, så kommer det heller ingen med og det gjaldt for denne damen her. Kun hjemmesykepleien som hadde de. Det var før vi fikk elektroniske meldinger. Da har du ingenting når de kommer, da starter du ganske på blankt, og det er forferdelig fortvilende for dem.

I følge sykepleierne hemmer det autonomien når språket er vanskelig og en ikke tar seg tid til å prøve å forstå. Det er vanskelig å sitte å se på at pasienten ønsker å svare, men ikke klarer det også må en forsøke å gjette seg til hva pasienten vil si.

Det er absolutt vanskelig når du ser at pasienten har lyst til å svare...også blir det sånn, det blir jo, jeg vet jo ikke, jeg vet jo at jeg gjetter litt også tenker jeg...huff...er det sånn, det er jo litt råflott på en måte. Altså, vi kan jo alle sette oss inn i at dette er forferdelig og at det er angst og forskjellige ting, men å ikke kunne få sette ord på de tingene der selv, at jeg skal stå der å gjette. De ville kanskje ha brukt helt andre ord enn jeg med mine erfaringer ville...

Sykepleierne erfarer at det skaper fortvilelse og frustrasjon hos dem å se at pasientene ikke klarer å si det de ønsker, at de selv ikke klarer å forstå hva pasienten forsøker å formidle og at de ikke alltid får fatt i hvordan pasienten egentlig har det.

...Jeg vet jo at mange pasienter selvfølgelig har mye angst og tanker om fremtiden, om hvordan ting skal bli og det er jo ikke like greit å sette seg ned å si: 'Hvordan har du det' til en pasient som har store problemer med å uttrykke seg, og hvis det da er begrenset med hjelpemidler også...Det er jo helt greit med en ipad, selvfølgelig, men du skriver gjerne ikke en stil på en slik en, det blir gjerne slike korte svar. Det tenker jeg, det kjenner jeg på meg selv av og til at jeg kunne ha gjort. Jeg skulle ønske jeg kunne ha gjort det litt bedre der...

Videre kommer det frem at når sykepleieren synes kommunikasjonen med en pasient er vanskelig, har de lett for å vegre seg for å gå inn i de vanskelige samtalene. Dette opplever sykepleierne som urettferdig overfor pasienten. I stedet for de dype samtalene blir samtalen mer konkret fordi sykepleierne blir mer forsiktig «*Det å ikke kunne få sette ord på egen angst, frustrasjon, fortvilelse osv må være følt, de ville sikkert brukt helt andre ord*» sier en sykepleier».

...jeg føler at de som kan snakke absolutt har en fordel. For det er jo mye vanskeligere når du ikke kan snakke, der er det jo ingen tvil. Ikke sant? Du får jo ikke fatt i, du kan jo få sånn rimelig klar på ja og nei, vil og vil ikke, men hva de tenker og føler får du gjerne ikke...altså, du kan jo se om de er lei seg eller glad, men....

I intervjuene kommer det også frem erfaringer på at når pasienten mister evnen til å kommunisere, er det lett for sykepleierne å overta for pasienten, gi dem mer hjelp enn det de kanskje ønsker og overkjører dem. De gjør det de tror er til det beste for pasienten, uten å vite helt sikkert. De opplever at de kan gjøre ting for pasienten som pasienten egentlig ikke ønsker, fordi de ikke forstår hverandre.

Sykepleierne sier at når pasienten har mistet språket vil det fremdeles være viktig at de «lytter» til pasientene, men da gjerne gjennom å «se» dem. Sykepleierne må være tålmodige og være interessert i å se hva pasienten forsøker å si gjennom sitt kroppsspråk. Tålmodighet og tid er svært viktig når det gjelder å kommunisere med de pasientene som har mistet språket.

Vi hadde jo en dame som var veldig hissig...hissig, nei, det er helt feil ord. Hva skal jeg si...hun var litt frustrert og var veldig sånn...men med en gang du satte deg ned og tok deg litt tid og hun fikk vise bilder av familien og sitt liv fra bare noen måneder siden, hvor hun var i syden liksom. Så ble hun veldig lettere å snakke med, for da roet hun seg...ja...roet seg og ble sikkert tryggere og...ja...lettere å kommunisere med og hun brukte vel ipad, ikke sant, så etter hvert så skjønner du hva hun vil uten at hun måtte si det hver gang...

For å fremme kommunikasjonen med disse pasientene kan det være en god ting og ikke stille åpne spørsmål, kun ja og nei spørsmål, sier sykepleierne. Det gjør det lettere for pasientene å gjøre seg forstått og det gjør det lettere for sykepleierne å forstå.

På grunn av muskelsvinn blir pasientene etter hvert mimikkfattige, det fører til at pasientene mot slutten av livet blir veldig vanskelig å lese. De har gjerne det samme ansiktsuttrykket uansett. Sykepleierne sier at pasientene som er kommet så langt i sykdomsforløpet ikke lengre har samme muligheter til å uttrykke seg med kroppsspråk.

Han viste det liksom ikke på samme måte som andre gjør det, med å slenge det fra seg eller fysisk vise det. Han bare, kunne bare sitte å se på maten, bare, ja, det var vanskelig å lese...

Om å se og lytte til pasienter med reduserte evner til å kommunisere sier en sykepleier:

Jeg tror at du kan få mye ut fra det verbale språket, men hos de som ikke har det verbale språket kan du se på ansiktet deres. Du ser det i øynene deres om de er misfornøyde, fortvilet eller glad. Jeg jobbet med en pasient som ikke kunne snakke og som ikke klarte å bevege seg. Da pleide jeg å se på ansiktet hans. Vi kunne lese ansiktet hans. 'Nei, han er sint. Nei han er irritert'. Jeg vurderer også andre pasienter fra ansiktet deres.

4.3 Kunnskap en kilde til glede, utvikling og besvær

For å ivareta autonomi hos pasienter med ALS viser funnene at kunnskap er alfa og omega. Uten kunnskap om sykdommen og hvordan den utarter seg, er det vanskelig å møte pasienten og ivareta han. Sykepleierne trenger kunnskap om hvordan møte pasient og pårørende og hvordan kommunisere med dem. De erfarer at pasientene ofte holder seg oppdatert på forskning i håp om at noen skal komme opp med et eller annet som kan kurere dem. Da er det også viktig for dem å holde seg oppdatert, noe de opplever vanskelig. For at pasientens autonomi skal ivaretas sier sykepleierne at de også opplever at det er viktig at både pasienten og pårørende får kunnskap om sykdommen og dens utvikling «...at personalet har kunnskap om sykdommen og alt og reaksjoner og ja...».

Jeg tenker at når det gjelder ALS, så må du ha noe kunnskap om sykdommen, hvordan den påvirker pasienten og hvordan de kan kommunisere med pårørende. Det er veldig viktig kunnskap, tror jeg

Jeg føler jo at det skjer noe nytt innenfor selve sykdommen som vi gjerne ikke får med oss.

Sånn generelt...jo mer kunnskap...ja, forresten, det kan jo være både og, for det er ikke så greit når folk kan for mye og mener at vi skulle gjøre sånn og sånn, så ja, da har du jo det...men generelt, så, ja, så fremmer jo kunnskap bedre samarbeid

Dette behovet for kunnskap ivaretas ved at de har fagdager en dag i uken, ved at legen underviser dem og at de samarbeider med de ulike profesjonene i tverrfaglig team. Sykepleierne legger vekt på at for å ivareta pasientenes autonomi må de imøtekomme deres utømmelige behov for informasjon og bruke egne erfaringer.

4.3.1 Å imøtekomme et utømmelig behov for informasjon

Når pasienten har fått diagnosen ALS og det første sjokket har lagt seg har de som regel et utømmelig behov for informasjon. Noen har kanskje hørt om ALS, men vet lite om det, andre har ikke hørt om sykdommen i det hele tatt. Da er det viktig at de får nok og tilpasset informasjon, slik at de blir forberedt på hva som kan komme. De må få tett og god oppfølging slik at de får den informasjonen de trenger, når de er klare til å ta den imot. Sykepleierne mener at det er viktig at pasientene blir informert om ALS teamet og muligheten til å kontakte dem etter at de skrives ut av sykehuset. Pasienten må også oppfordres til å benytte seg av kompetent helsepersonell når spørsmål oppstår. Sykepleierne må ta høyde for at de ulike pasientene er på ulike stadier i aksepten av sin sykdom og sin sykdomsprosess. Pasienten skal forberedes på hva som kommer både av store og små forandringer. Ofte må de få den samme informasjonen flere ganger. Sykepleierne opplever at de har lite ansvar i forhold til å informere pasienten om de store tingene som bruk av hostemaskin, non – invasiv ventilasjon, PEG og respirator. De har mer ansvar for å informere pasienten om inngrepet når pasienten skal få PEG, hvordan administrere PEGen når de har fått den og andre ting som skjer i avdelingen eller når de kommer hjem. Sykepleierne erfarer at det varierer hvor informerte pasientene er om sin

tilstand når de blir innlagt i avdelingen. De fleste som kommer inn for PEG, er godt informert «*Jeg tror det varierer mye hvor godt informert pasienten er*» en annen sier: «*For de har et enormt informasjonsbehov på alt. Ja, det gjelder jo alle pasienter, men spesielt viktig for de som er i en slik fortvilende situasjon*».

Når en person får diagnosen ALS blir han stilt ovenfor mange valg, både store og små. Sykepleierne er svært klare på det, at pasienten må være godt informert om konsekvenser ved de ulike valgene han skal ta. De sier at det er viktig at pasienten vet hva han velger og forstår hvilke konsekvenser det kan ha for han. En sykepleier forteller at mange av de pasientene som får tilpasset non – invasiv ventilasjon bruker den litt tilfeldig, de synes den er ubehagelig å sove med. Hun sier at så lenge pasienten er godt informert om konsekvensene må de som sykepleiere bare godta pasientens valg. Hun sier: «*For selv om det er optimalt for oss, så er det fremmed og ekkelt å sove med...*». En annen sykepleier forteller om pasienter som ikke ønsker å snu seg, når de er sengeliggende. De forstår ikke konsekvensen av å få et liggesår. Da er det viktig å informere dem godt, forklare dem at det ikke er så store endringen som skal til. Hvis de da fremdeles nekter opplever sykepleier at hun må handle mot pasientens vilje og snu litt på han fordi hun ikke kan akseptere at pasienten utsettes for trykksår.

Folk kan jo velge forskjellig, altså, helt forskjellig i forhold til respirator og bipap og ikke behandling for pneumoni og slikt. Men så lenge du føler at pasienten er innforstått med konsekvensene av valgene sine, da, da er det jo på en måte greit.

Jeg tror det er veldig viktig at vi forklarer alle sidene ved saken. Istedenfor å bare 'OK, autonomi, du sier nei til mat, du sier nei til, altså, eller du sier nei til bipap. Da blir det nei til bipap'. Tror det har veldig mye å si på forklaringen, god forklaring...()...Det handler jo ikke bare om at pasienten skal, at vi på en måte skal si at autonomi, ok, du sier nei, men at vi må være flinke til å forklare, også konsekvensene av et nei. Men vi må vertfall være flinke til å veilede dem til riktig bestemmelse.

Utveksling av informasjon om pasienten mellom de ulike aktørene er utrolig viktig for å ivareta pasientenes autonomi, sier sykepleierne. Hvis en har brukt mye tid med pasienten

og fått kjennskap til hva han liker og ikke liker, er det viktig at det blir formidlet videre til de personene som trenger å vite det.

Sykepleierne forteller også at det ofte kommer en sykepleiesammenfatning når de blir innlagt, hvis de har hjemmesykepleie. Disse sammenfatningene er stort sett praktisk rettet og sier lite om hvem pasienten er og hva han liker. I den senere tiden har slike sammenfatninger begynt å komme via internett, der får sykepleierne informasjon om pasientens hjelpebehov gjennom nummerering.

...så er det kanskje dårlig rapportskrivning, så du har ikke fått med deg egentlig hva de vil ha til frokost, fordi det er ingen som skriver for det er en sånn kjedelig sak, men for pasienten betyr det jo mye å slippe å spørre om de samme tingene, også skal de prøve å forklare seg, ja, det synes jeg er ganske utfordrende.

Jeg tenker at hvis du har disse pasientene, så er det viktig å lage en sånn pleieplan. For da kan du skrive det ned også har alle den samme informasjonen tilgjengelig, for den dagsrapporten er på en måte et slikt øyeblikksbilde, ikke sant? Men du må ha helheten, og det føler jeg...jeg tror ikke vi er flinke til å gjøre det...

4.3.2 Erfaring – en vesentlig form for kunnskap

Sykepleierne som er med i denne studien har varierende erfaring med pasienter med ALS, noe som kommer frem i materialet. Noen har jobbet kort tid, men har mye erfaring, andre har jobbet lenge, men har noe mindre erfaring og noen har erfaring både fra hjemmesykepleie og sykehus. Sykepleierne er enige i at erfaring er viktig i møte med pasienter med ALS, men at den også kan stå i veien for ivaretagelsen av autonomi. Sykepleiernes erfaringer gir også grobunn for kunnskap om pasientgruppen, noe som periodevis fører til konflikter med pasienten, som igjen fører til at sykepleierne opplever at de må gå imot pasientens ønsker.

Eneste gangen du kommer litt i...hva skal jeg si...det er når du ser at dette er ikke bra for dem, men de har lyst til å gjøre det for eksempel. Det kan være at de ikke vil bevege seg i sengen fordi at det er vondt, men vi kan ikke tillate dem å ligge i samme stilling hele tiden. Da vet vi at de får vondt. Det er ofte slike ting det går på

og det er kanskje der det er best, det er da du som sykepleier ser at noe må gjøres, men de ikke vil. Jeg tenker at det kanskje er mest der vi må gå inn å overstyre dem litt og vi kommer til å bryte deres selvbestemmelse, eh, fordi vi ikke kan tillate det. For et trykksår ville være adskillig verre for dem enn å snu litt på dem.

Akkurat det med autonomi og erfaring så tenker jeg at, hvis du er en reflektert person, så tenker jeg at hvis du er klar over de tingene, så tror jeg det er en fin ting, men på den andre siden kan erfaring gjøre at du er for kjapp. At du kanskje ikke er flink nok til å se pasienten lengre, ikke sant? Men når du er nyutdannet, så har du mye om etikk og du har mye om autonomi, du har mye om...eh...ivaretagelse og de tingene på skolen, ikke sant? Du har ikke kommet i den tralten enda som du jobber i hver dag.

Jo mer erfaring sykepleierne har med pasientgruppen, dess mer ser de hva som kan fungere og hva som kanskje ikke fungerer så bra. De vet hvor de kan finne hjelpemidler, hvem de skal spørre om hjelp hvis de trenger det og de vet hvilke teknikker og knep de kan bruke for å møte pasienten og hans behov. For å håndtere akutsituasjoner på en trygg og god måte kreves erfaring.

Det er alfa og omega å ha erfarne sykepleiere på jobb, fordi erfarne sykepleiere ville klart...kanskje...mye bedre enn en ny, for du vet hva som skal til og du vet hva du skal si for å kanskje underbygge det du mener er sant. Hvis du er ny...klart, da blir pasienten veldig usikker også, hvis du ikke helt vet...du har ingenting å putte oppi sekken, du har ingen gode argumenter å komme med på hvorfor vi skal gjøre akkurat dette her. Og da hvis pasientene blir usikre kan de bli enda mer restriktive med å gjøre det du vil.

En egenskap som sykepleiere med erfaring drar med seg er evnen til å sense pasientene, forteller sykepleierne. De opplever denne egenskapen som viktig for å kunne få med seg hvordan pasientene har det og hvordan de kan ivareta dem på best mulig måte. En av sykepleierne mener at man må kjenne pasientene litt for å kunne sense dem, mens andre ikke sier noe om akkurat det. En av sykepleierne kommenterer også at det er viktig å huske at også pasientene senser sykepleierne. Hun forteller om hvordan pasientene kan sense om du kan det du holder på med, om du er trygg i din rolle. Hun sier at det handler om

kroppsspråket til sykepleierne og om hvordan de snakker til pasienten. Sykepleierne forteller at det også i akutsituasjoner med disse pasientene er viktig å ha erfaring og evne til å sense og innrømme når man trenger hjelp. Å sense handler mye om å lese kroppsspråk og ansiktsuttrykk, noe som ikke er lett med pasienter med ALS.

4.4 Det nødvendige maskineriet av samarbeidspartnere

Samarbeid viser seg å være et gjennomgående tema hos sykepleierne og en forutsetning for å gjøre sykepleierne i stand til å ivareta pasientens autonomi på en god måte. De forteller om mange samarbeidsaktører, utfordringer og tiltak for at samarbeidet skal flyte godt og være til det beste for pasientene. De beskriver sin rolle som en del av dette samarbeidet rundt pasienten. Deres oppgave på sengepost er å ta imot pasientene når de utredes/ diagnostiseres, får en forverrelse i forhold til ernæring og trenger innleggelse av PEG, eller av og til når pasientene får respirasjonsproblemer og trenger oppstart/tilpasning av non – invasiv ventilasjonsstøtte. I slike situasjoner er det viktig at de ulike yrkesgruppene samarbeider: *«Jeg føler at det apparatet vi har her, posten, ALS team, legene, andre avdelinger og poliklinikken samarbeider veldig bra».*

Sykepleierne nevner gjennom alle intervjuene ulike aktører som er inne i bildet når en pasient får ALS. De forteller om aktørenes rolle og viktigheten av at alle er tilgjengelig for at pasientens autonomi skal ivaretas. Videre beskriver sykepleierne systemet på sykehuset som *«ulike sikkerhetsnett»* og som *«et maskineri man kan støtte seg til»*. *«Vi har et godt hjelpeapparat rundt her...»*

Pasienten i fokus, pårørende som ressurs, teamarbeid internt og på tvers er viktige elementer som sykepleierne trekker frem. De trekker også frem kommunikasjon på tvers av alle samarbeidspartene for at ivaretagelsen av autonomien skal være optimal.

4.4.1 Pasienten i fokus

Å ha pasienten med i prosessen hele tiden, erfarer sykepleierne som viktig. Det er pasienten som er syk, og han som skal være fokus i samarbeidet som omhandler han. Helheten rundt pasienten er viktig, selv om pasienten er innlagt i kort tid *«Jeg tenker at det hele veien er kjempeviktig å ha pasienten med i prosessen».*

Pasienten er ofte klar og orientert i starten av sykdomsforløpet, men etter hvert opplever de at noen utvikler kognitiv svikt, atferdsforandringer eller frontotemporal demens, noe sykepleierne erfarer som en ekstra stor utfordring i relasjonen til dem, i samarbeidet med dem og i ivaretagelsen av pasientens autonomi. Pasientene kan ofte formidle en holdning om at det er de selv som er eksperter på egen sykdom og seg selv. Videre erfarer sykepleierne at pasientene er flinke til å være tydelig på hva de ønsker og ikke ønsker, så lenge de evner. Dette kan være en utfordring for dem fordi de vet at pasientens beste kan være noe helt annet.

...jeg har jo lang erfaring som sykepleier. Hun hadde tracheostomi og jeg hørte når...jeg hørte en gang at det trengtes å suges, så jeg sa at jeg skulle gjøre det, og hun sa 'NEI, jeg skal si ifra til deg når jeg trenger å suges. Jeg kjenner sykdommen min best!' Det var hele tiden det samme, hun vet best...det var litt vanskelig egentlig, jeg opplevde det som...jeg følte at hun ikke ville samarbeide med oss, at hun vet alt best og vi visste ikke så mye og...det var litt vanskelig egentlig.

4.4.2 Pårørende, en ressurs

Når en pasient får ALS, er det nesten som at hele familien blir syk, ikke bare pasienten. Hele familien blir involvert og nærmeste pårørende ender ofte opp med å ha hovedansvaret for pasienten fordi det er hun/han som sørger for mest stabilitet og trygghet. Når pasienten blir innlagt på sykehuset er ofte pårørende med. De hjelper til i forhold til kommunikasjonen mellom pasienten og sykepleierne, de hjelper til i stell og ofte ved måltidene. De blir en ressurs for pasienten og sykepleierne.

«Pårørende er kjempeviktige og. De kan jo være en ressurs for pasienten og, ja...og for oss, ja...at de føler seg trygge. Altså, hvis det er en ektefelle som skal bo med pasienten og (...), i forhold til PEG, noen vil ordne det selv, mens andre vil ikke...så pårørende er viktig. De kjenner jo oftest pasienten bedre enn oss. Så de har jo gjerne litt mer oppfattelse av hva pasienten ønsker, men av og til kan det jo være at de ønsker mer enn pasienten, ikke sant?»

Hvorvidt det er en god eller dårlig ting i forhold til pasientens autonomi at pårørende hjelper dem i stell, synes sykepleierne er vanskelig å vite. Er det lettere hvis en utenforstående gjør det?

Det å leve sammen med en pasient med ALS kan være svært utfordrende. Mange pasienter ønsker å bo hjemme med hjelp av pårørende eller hjemmesykepleie. Det er ikke alle pasienter som ønsker hjelp av utenforstående. En pårørende sa til sykepleieren: *«Jeg klarer ikke mer, jeg takler det snart ikke mer, det begynner å bli så tungt hjemme, og han vil ikke slippe hjemmesykepleien inn i huset. Jeg skal gjøre alt»*. I dette eksemplet forteller sykepleieren at de valgte å starte bearbeidingen av pasienten i avdelingen slik at kommunen lettere kunne ta over.

Pasienten forstår kanskje ikke hvilken belastning de legger på ektefellen, de kan ikke kreve at alle skal ta den børen det er å pleie disse pasientene helt alene. Denne belastningen skaper behov hos pårørende. Behovene kan variere fra for eksempel avlastning, til tilbud om hjelpemidler, økt kunnskap, noen å snakke med og mat. Sykepleierne poengterer at det er viktig å være lydhør overfor pårørendes behov og ivareta dem for at pasientens autonomi også skal bli ivaretatt. Flere av sykepleierne opplever ofte at pårørende er helt utslitt når de kommer på sykehuset. For at de fortsatt skal være en ressurs for pasienten, blir det viktig at pårørende også blir ivaretatt.

...jeg tror også det er viktig å si til pårørende: 'nå kan du gå ut litt hvis du vil, så kan jeg sitte her. Jeg har tid, en halvtime. Ta deg en runde i parken hvis du vil'. Spør de om de vil, være på tilbudssiden. Ikke gå inn på pauserommet å bare pjatte...hvis jeg hadde vært pårørende hadde jeg satt veldig stor pris på det, bare fått meg en runde ute i frisk luft og bare tenkt på noe annet, hørt på musikk og ikke tenkt på det i fem minutter. Det hadde gjort mye for meg. Kanskje ikke for deg, men for meg. Men man kan jo være på tilbudssiden. Bare spørre: 'vil du gå ut å kjøpe litt snop eller trenger du å ta deg en hvil? så kan jeg sitte her'. Ikke sant?

4.4.3 Teamarbeid internt og på tvers

Sykepleierne i sengeposten jobber sammen som et team, når pasienter med ALS blir innlagt samarbeider de rundt prioritering av oppgaver slik at pasienten skal kunne få den

best mulige pleien og mest mulig stabilitet. Oppstår det utfordringer bruker de hverandre til å spørre om råd eller bare snakke ut om det de står i. De sier at de er flinke til å hjelpe hverandre og støtte hverandre slik at både de selv og pasienten får det så bra som overhodet mulig.

...Jeg snakker ikke bare for meg selv, for vi jobber jo sammen som et team og jeg ser jo det at alle vi jobber ganske likt.

...men jeg tror ikke vi er den avdelingen som er dårligst bemannet kan man si, men jeg vet at det kunne være travlere før, for da var det mye tyngre diagnoser her. Men vi har som regel tid og vi er veldig...det jeg kan si om posten er at vi er et veldig stabilt personale, vi er mange som har jobbet her i mange år og vi har masse erfaring og klarer å prioritere hvem som kanskje trenger hjelpen vår mest...

Som nevnt tidligere står sykepleierne i et hav av utfordringer når de møter en pasient med ALS, og det er ikke alltid like lett å vite hvordan man skal løse alle disse utfordringene. Da sier sykepleierne at de synes det er godt å ha et tverrfaglig team/ALS team å kunne støtte seg til og spørre om råd og få utveksle kunnskap med.

Jeg føler at det er viktig å være et team rundt, ikke sant, noen må ha erfaring, noen må være nye, så kan man på en måte ta det beste av...ja...for...en nyutdannet sykepleier ser kanskje helt andre ting enn det jeg gjør som har jobbet her en stund...så det synes jeg er en god ting. At man har en kombinasjon. Også synes jeg alltid at det er bra å få tips fra fysioterapeuten på sittestillinger som jeg ikke er så nøye på for eksempel.

Sykepleierne i sengeposten jobber hovedsakelig i team med hverandre og med sengepostens leger. I tillegg har de poliklinikk og et tverrfaglig team/ ALS team tilgjengelig som ressurs. Sykepleierne benytter seg ofte av de ulike spesialistene som er i poliklinikken og tverrfaglig team/ ALS teamet.

Vi har en utrolig flott og flink lege som følger opp pasientene her, som er med i ALS teamet. Legen har snakket mye med oss om det og hatt undervisning, eh, og jeg føler at legen er veldig, veldig flink med de pasientene...

Sykepleierne i poliklinikk kjenner ofte pasientene godt og kommer og hilser på dem når de ligger inne. Fysioterapeuten utreder pasientens funksjonsnivå og hjelper til med å finne teknikker og hjelpemidler som gjør at pasienten kan ivareta sine funksjoner lengst mulig. Klinisk ernæringsfysiolog har ansvar for at pasientene får tilstrekkelig ernæring, de kommer gjerne med tips og råd til hvordan pasienten kan få i seg nok næring og hvordan. Logopeden er viktig for å vurdere pasientens svelgfunksjon og sosionomen hjelper pasienten hvis de trenger hjelp av økonomisk art.

Jeg tenker slik at vi har logopeder som kan vurdere svelg og litt ut i fra det møter vi pasienten 'nå får vi en spesialist til å se på svelget ditt, ikke sant? Og hvordan det går' og forklarer ut i fra det at hvis du svelger mye feil er det lett å få lungebetennelse, som blant annet kan gjøre pusten enda dårligere. Forklare litt slik konsekvensene med at man svelger feil, men at man har andre alternativ...

Tverrfaglig team jobber sammen for å gi pasienten et helhetlig tilbud. ALS teamet og poliklinikken er ifølge sykepleierne bindeleddet mellom pasienten, kommunehelsetjenesten og sykehuset. De forbereder og informerer pasientene slik at de har muligheten til å være i forkant av sykdomsutviklingen. I følge sykepleierne har ALS teamet i hovedsak kontakt med pasientene når de er hjemme eller i poliklinikken «ALS teamet gjør en veldig god jobb med å følge opp pasientene og være i forkant».

Poliklinikken gjennomfører kontroller av pasientene, slik at de skal slippe innleggelser. Av og til legges pasienten inn etter at de har vært i kontakt med poliklinikken, som for eksempel en pasient som kom inn like før det ene intervjuet. Han hadde så store svelgvansker og hadde behov for ernæringsbehandling umiddelbart, at personalet på poliklinikken vurderte det dit hen at han ikke hadde tid til å vente på timen han hadde fått for innleggelse av PEG. Han trengte å få i seg næring før det. Derfor ble pasienten lagt inn direkte fra poliklinikken «Vi tar gjerne ikke opp dette med hostemaskin og respirator på dette stadiet, det blir mer på poliklinikken og oppfølging senere». En annen forteller: «...men da får de oppfølging på poliklinikken med det ALS teamet, og de tror jeg har slike tema de tar opp.»

Sykepleierne erfarer at kommunen er tungt inne i bildet når det gjelder ivaretagelsen av pasienter med ALS. Kommunehelsetjenesten har det daglige ansvaret for pleien av disse pasientene. Ofte erfarer sykepleierne at et godt system rundt pasienten og samarbeid med sykehuset, gjør at pasienten trenger minimalt med liggedøgn ved innleggelse.

Ja, også er jeg litt usikker på det, men jeg tenker at...jeg tror det er en prioritert gruppe, for jeg tror ikke det gjelder alle, men jeg tror det er blitt en prioritert sak når du får en pasient med ALS i kommunen, så tror jeg at det dannes et tverrfaglig team rundt dem i samarbeid med sykehuset for jeg vet at det er tverrfaglig team her og da snakker de sikkert sammen om dem og gir hjelp utover...for jeg tror det der tverrfaglige teamet rundt pasienten fungerer bedre

...de har egne team i kommunen som jobber med det der, så ting blir ordnet mye mer utenfra.

Kontakten mellom sengeposten og kommunen varierer, men oftest er kontakten der i forbindelse med at en pasient har fått diagnosen, skal hjem og trenger hjemmesykepleie eller har fått PEG og trenger hjelp til å administrere sondemat. Da lærer ofte sykepleierne i avdelingen opp de i hjemmesykepleien. Sykepleierne i sengeposten erfarer at kommunen ordner opp veldig mye rundt pasienten nå, i motsetning til hva de gjorde for 10 – 15 år siden.

4.4.4 Kommunikasjon på tvers – en forutsetning for samarbeid

For å samarbeide på en god måte er det viktig at alle de ulike partene har den nødvendige informasjonen om pasienten. God rapportering, både muntlig og skriftlig er viktig for at alle hjelperne som er rundt pasienten skal ha samme informasjon. Flere av sykepleierne nevner at det kunne vært en god ting og hatt en fylldig pleieplan om pasienten, det hadde gjort det enklere og ivare tatt pasientens autonomi, spesielt de uten språk.

Når pasienten har hjemmesykepleie eller sykehjemsplass, så får vi en sånn melding på pcen, ehm, men der står det mat: 5, det betyr at de trenger stor hjelp. Det er bare rangert med tall fra 1 – 5, det sier ingenting om hva pasienten liker å ha på.

Vi prøver å være på lag med pasienten og pårørende, slik at vi finner en god løsning, forklarer... kanskje vi må forklare hvorfor vi gjør sånn og ikke sånn.

Relasjonsbygging er viktig for et godt samarbeid med pasienten. Sykepleierne ønsker gode relasjoner for å kunne hjelpe pasienten best mulig. Dette gjør de gjennom å forsøke å ha en dialog med pasienten, bli kjent med han og vise interesse for den han er som menneske

Pårørende blir, ifølge sykepleierne brukt mye som talerør for pasienter som ikke har språk lengre. De kjenner ofte pasienten best og dermed er det lett for sykepleierne å ty til dem når de lurer på noe. At pårørende lar seg bruke som ressurs, gir sykepleierne uttrykk for at de er takknemlige for. De er også var for at pårørende står i en krevende situasjon hjemme. Sykepleierne formidler derfor at det er svært viktig at de ivareta pasientens pårørende for å ivareta pasientens autonomi. Dette gjør de ved å være på tilbudssiden når de er innlagt i sykehuset. De gir pårørende mulighet til å gå seg turer, møte venner, sove og lignende.

Kommunene blir ofte kontaktet når en ny pasient får ALS diagnosen, selv om han ikke da trenger hjelp. Dette for å forberede kommunen på hva som kan komme *«Det er jo ikke alle som trenger hjelp av hjemmesykepleien med det samme, men jeg tror de blir meldt ut i kommunen. At de skal vite om dem, ikke sant? At de finnes på en måte...».*

4.4.5 Konklusjon

Å gi pasienten mulighet til å være aktiv i sitt eget liv og i sin egen sykdomsprosess er en av de viktigste oppgavene sykepleierne opplever at de har for å ivareta pasientens autonomi. At pasienten kan få bestemme selv, kan være noe av det viktigste for dem, så lenge det ikke får negative konsekvenser for han.

5.0 Diskusjon

Funnpresentasjonen viser at det å skulle ivareta autonomien hos pasienter med ALS er et møysommelig arbeid som krever mye av sykepleierne. Den viser at til tross for gode intensjoner, tid og hjelpemidler er det ikke alltid sykepleierne føler at de kommer i mål. Overordnet presenterer funnene kommunikasjonsferdigheter og kunnskap som to viktige elementer for å ivareta pasientens autonomi. I tillegg vil autonomiens grenser bli diskutert. Helt tilslutt i drøftingen vil endringen i møte med pasienter med ALS i sykehus bli belyst, før jeg avslutningsvis diskuterer metoden jeg har brukt gjennom dette studiet.

5.1 Barmhjertighet og motivasjon

Til tross for endringene generelt i samfunnet, kom det frem at sykepleierne fremdeles forsøker å håndheve barmhjertighetstanken og nestekjærlighetstanken som omsorgsetikken bygger på (Vetlesen og Nordtvedt 1996). De formidler et intenst ønske om å legge til rette for at pasienten skal ha det så godt som mulig den tiden han har igjen å leve. De våger å gå inn i pasientens lidelse, sammen med pasienten og å være tilstede, selv om de også innrømmer at det er vanskelig. De står ikke kun på utsiden og «synes synd på» pasienten, men de yter praktisk pleie, som Kari Martinsen(2003b) skriver om. Hun henviser til den barmhjertige samaritan som forbant sårene til den skadde mannen og hjalp han til herberget hvor han kunne få ytterligere stell og hjelp. Sykepleierne tydeliggjør at deres følelser og faglige kompetanse er grunnlaget og motivasjonen for den pleien og omsorgen de erfarer å yte til pasientene med ALS.

Det å skulle ivareta pasienter med ALS sin autonomi viser seg å stå sterkt hos sykepleierne. Respekten for mennesket bak diagnosen og mennesket med diagnosen synes å være viktig for dem. Dette samsvarer med Kants menneskesyn hvor respekten for eget og andres menneskeverd står sentralt (Henriksen og Vetlesen 2011). Likevel opplever sykepleierne å stå i mange vanskelige etiske situasjoner i møte med pasienter med ALS. Når vanskelige etiske utfordringer oppstår, er pliktetikken god å ha, spesielt når pasienten ikke kan gi uttrykk for egen vilje. Innenfor sykepleien, viser pliktetikken seg gjennom normer som er nedfelt i Yrkesetiske retningslinjer (NSF 2011) og lovverket (Pasientrettighets loven 1999 og Helsepersonell loven 1999), retningslinjer som er styrende for sykepleiernes behandling, pleie og omsorg av pasientene. Men disse

retningslinjene er ikke alltid tilstrekkelige for å handle rett i de etiske utfordringene sykepleierne står i. Mens pliktene og retningslinjene er generelle og uavhengig av situasjonen, ser omsorgsetikken situasjonen litt mer an. Når sykepleieren eksempelvis opplever at en pasient ikke kan uttrykke viljen sin eller hun ikke forstår hva pasienten ønsker, vil hun normalt handle ut i fra de pliktene/ retningslinjene som styrer hennes praksis. Med et omsorgsetisk utgangspunkt derimot vurderer sykepleieren det spesifikke i situasjonen. Hun forsøker å få tak i fordringen og gi den innhold, slik at hun får tak i pasientens ønsker og behov. Hun lytter tålmodig til han og vurderer ut fra medfølelse og faglig skjønn hva som er til det beste for han. Pliktene og omsorgen står ikke nødvendigvis mot hverandre. Etske situasjoner er forskjellige og krever ofte samspill av tilnæringsmåter, eller som Martinsen (2012, 52) sier:

I etikken er det således et komplisert treklang – samspill: den spontane medfølelsen, den etiske fordringen om å ta vare på det liv som i tillit er utlevert til sykepleiernes omsorg, og de relative kulturbestemte normene. Det er en treklang som på forskjellig måte toner ut i situasjonene menneskene er i, og ingen av treklangens toner kan unnvære hverandre».

Sykepleierne viser dette behovet for samspill i flere av sine kliniske eksempler hvor de står i etiske utfordringer. I de ulike situasjonene blir det vanskelig å velge etisk retning. For argumenterer man kun med normene og pliktene, vekkes ikke de nødvendige livsytringene som tillit, håp, åpen tale, medlidenhet og barmhjertighet til liv. De blir lagt brakk, noe som gjør at sykepleiernes handlinger blir instrumentelle og kalde. Når sykepleieren derimot tar utgangspunkt i livsytringene vekkes livsytringene spontant til live i møte med den svake og sårbare pasientens fordringer, og uten baktanker setter hun i verk tiltak for å ivareta pasienten på best mulig måte. På den måten blir livsytringene en viktig del av den utøvende sykepleien og et viktig utgangspunkt for de etiske vurderingene sykepleieren gjør i sin arbeidshverdag noe som gjør at det blir vanskelig å se bort fra dem (Martinsen 2003a, Løgstrup1976).

Fordi sykdommen er så alvorlig og har så fatale konsekvenser appellerer den til sykepleiernes følelser og samvittighet og fører til at de strekker seg så langt de kan for at pasienten skal få bestemme selv. Sykepleiernes erfaringer om hvordan deres følelser blir vekket i møte med pasientene med ALS kan forstås i lys av det Vetlesen og Nordtvedt

(1996) skriver om Levinas og ansiktets appell. Ved å bli eksponert for pasientens sårbare, trengende og fortvilte ansikt, vekkes det et genuint ønske om å ta ansvar for pasienten uten å få noe igjen. Samtidig forteller de at dette møtet og denne ansvarsfølelsen rommer en anerkjennelse for pasienten og et ønske om at han skal få beholde integritet i sitt eget liv.

Det er ikke makt, ikke tvang, ikke trusler, som ledsager appellen; tvert om er det nød, trengendehet, sårbarhet. Appellens menneskelige inntrengende karakter utgår fra dette fraværet av makt. Men for at appellen skal kunne få et svar, må den møte resonans, reseptivitet hos adressaten. Det menneskelige jegets egen sårbarhet bringer det i berøring, gjør at det berøres av den andres berørthet. Berørtheten er en kvalitet i jeg – du – forholdet. Ansvarets sosiale dimensjon, det at ansvaret er for andre gir seg ved berørthetens interpersonlige karakter (Vetlesen og Nordtvedt 1996, 168)

Sykepleierne erfarer at hvorvidt autonomien ivaretas hos pasientene varierer fra sykepleier til sykepleier. Dette viser forskningen til Bahun, Steen og Førde (2012) at også gjelder leger. Slik variasjon er ikke i tråd med Kants pliktetik. I følge Kant har alle fornuftsvesener rett til selvbestemmelse. Anvendt på sykepleierne må deres handlinger gjennomføres ut fra universelle handlingsregler. Regler som vil være lik for sykepleierne om det var de som stod i pasientens sted eller det gjaldt andre i en lignende situasjon. På den måten kan de sikre at alle pasientene i samme situasjon blir behandlet likt og med rettferdighet. Hvordan autonomien skal ivaretas er mer et omsorgsetisk spørsmål. Her er den enkelte situasjon og det spesifikke i situasjonen overordnet, hvor man tar hensyn til de individuelle forskjellene i en situasjon.

5.2 Autonomiens grenser

At pasientene skal få bestemme selv, så sant det ikke får store konsekvenser for dem var gjennomgående i det empiriske materialet. Dette gjaldt alt fra hva de ville ha på maten til spørsmål om respiratorbehandling eller gjenoppliving ved en eventuell respirasjonsstans. Dette konkluderer også EFNS guidelines med: «*During the entire course of the disease, every effort should be made to maintain patient autonomy*» (Andersen et al 2012, 360).

Pasientrettighetsloven (1999), har ikke nedfelt autonomi som selvbestemmelse, men som medbestemmelse «Pasient og bruker har rett til å medvirke ved gjennomføring av helse – og omsorgstjenester» (Pasientrettighetsloven 1999 §3-1). Pasienten har ikke uten videre rett til å bestemme alt selv. Han har rett til å si hva han ønsker og han har rett til å nekte behandling, men han har ikke rett til å bestemme hvilke behandling han bør få. Det er det opp til legen å vurdere ut i fra krav om behandlingens nytte og økonomi (Nordtvedt 2012). Kants menneskesyn beskrives i Henriksen og Vetlesen (2011) som at mennesket er selvlovgivende i kraft av å være et fornuftsvesen. Dette er i tråd med sykepleiernes menneskesyn da de uttrykte det viktig at pasienten fikk bestemme selv i det daglige. I denne intensjonen om at pasienten skal få bestemme selv presenterer sykepleierne likevel et MEN. Pasienten skal få bestemme selv «så sant det ikke får negative konsekvenser for han selv». Med dette legger sykepleierne til grunn at det er grenser for pasientens autonomi.

I tillegg til Pasientrettighetsloven er sykepleierne også styrt av Helsepersonelloven (1999) hvor det står at helsepersonell skal handle forsvarlig og omsorgsfullt ut i fra sin kompetanse og kunnskap. Sykepleierne fortalte at de ofte opplevde at pasienten med ALS hadde ønsker som på sikt kunne være til skade for dem. I kraft av sin kunnskap som sykepleier vet de at hvis de lar pasienten bestemme i disse situasjonene vil det kunne få alvorlige og store konsekvenser for videre helse og livskvalitet. Med bakgrunn i deres fagkunnskap, erfaringskunnskap, lovgivningen og motivasjon om at pasienten skal ha en så god livskvalitet som mulig, kan de ikke tillate pasienten å ta slike avgjørelser. Sykepleierne mente at det å handle i strid med pasientens ønsker er å frata han selvbestemmelsen, men at det i enkelte situasjoner er nødvendig. I følge Slettebø (2012) er dette et eksempel på å ivareta pasientens autonomi på lang sikt. Hun sier:

Autonomi kan ses på som en egenskap ved individet. Det er en egenskap eller en kapasitet knyttet til individets evne til å handle i tråd med egne planer og ønsker. Ut fra denne formen å forstå autonomi på, befinner individet seg på et kontinuum med varierende grad av autonomi. Det vil variere mellom ikke å ha autonomi i det hele tatt, det vil si at individet ikke kan bestemme noe over seg selv, til å ha full autonomi. Dette varierer blant annet med individets medisinske tilstand. Ut fra denne måten å forstå autonomi på, kan det i enkelte tilfeller være riktig å gå imot

pasientens vilje på kort sikt fordi dette fremmer autonomi på lang sikt (Slettebø 2012 s 89 – 91).

En annen begrensning av autonomien er ifølge Pasientrettighetsloven (1999), at samtykkekompetansen kan fratras pasienten helt eller delvis. Hvorvidt den blir fratatt eller ikke avhenger av om pasientens samtykkekompetanse. For å kunne ta avgjørelser forutsettes det at pasienten er uten fysisk eller psykisk skade som kan påvirke deres forståelse av de valg som blir gjort, at de ikke lider av demens eller psykisk utviklingshemming, og det forutsetter at de ikke er utsatt for ytre press (Pasientrettighetsloven 1999, Nordtvedt 2012). Det vil si at familie og helsepersonell ikke skal legge unødvendig press på pasienten.

For at en pasient skal kunne ta et valg, må der foreligge aktuelle alternativer, de må få så mye forståelig informasjon at de vet hva de har å velge mellom. Sykepleierne snakket om at det er viktig at de ikke godtar en pasients svar kun fordi han er autonom. De poengterte at det er viktig at pasienten får nok og forståelig informasjon, at alle sider ved en sak er belyst. En sykepleier fortalte også om viktigheten av måten informasjonen blir gitt på, at den blir gitt på en god måte og at de er flinke til å veilede pasienten slik at han kan ta avgjørelsene på et fundert grunnlag. Nordtvedt (2012) understreker viktigheten av dette i sin bok *Omsorg en innføring i sykepleiens etikk*, hvor han påpeker at sykepleierne har en oppgave i å veilede pasienten og hjelpe han å se konsekvensene av sine valg.

Senere forskning har vist at pasienter med ALS i mange tilfeller utvikler kognitiv svikt på et eller annet nivå. Dette skaper utfordringer for hvordan sykepleierne ivaretar pasientens autonomi. Sykepleierne kommer med flere eksempler på hvor de opplever at pasienten er kognitivt svekket eller har adferdsforandringer uten at det foreligger noen skriftlig vurdering av pasientens samtykkekompetanse. De sier at det gjør det ekstra vanskelig å ivareta autonomien når pasienten er kognitivt svekket, fordi de da opplever en konflikt mellom pasientens ønske versus faglig forsvarlig pleie og egne følelser. Forskningen viser at flere pasienter med ALS også utvikler frontotemporal demens, og det understreker sykepleiernes erfaringer med at enkelte pasienter ikke har innsikt i egen sykdom, liv og i konsekvensene for valgene de tar. Khin et al (2015) bemerker i artikkelen *Decisional capacity in amyotrophic lateral sclerosis*, at det foreløpig er manglende retningslinjer i forhold til å skåre og dokumentere at pasienten med ALS har kognitiv svikt, hvilken type

og hvilken grad. De kommenterer også at det er svært viktig at slike skåringer blir gjort og at pasienter med ALS blir fulgt opp også kognitivt, for best mulig ivaretagelse av pasientens autonomi. De sier videre at det er svært uheldig om en pasient med ALS blir diagnostisert med kognitiv svikt uten at det stemmer.

Å overta avgjørelsen for pasienter med ALS slik sykepleierne erfarer, kan være uttrykk for en paternalistisk holdning. Slettebøs argumentasjon om at en slik overtakelse vil være å ivareta pasientens autonomi på lang sikt, kritiseres også for å kunne være paternalistisk fordi grensene er så vage (Ruyter, Førde og Solbakk 2014). I mot dette kan det hevdes at sykepleierne i kraft av sin erfaring og sine kunnskaper vet at pasientens ønsker på kort sikt kan føre til mer smerte og ubehag på lang sikt. Sykepleierne innehar en rekke evner som pasienten ikke har. Disse evnene er det Kari Martinsen (2003a) legger til grunn for det hun kaller myk maternalisme:

Sykepleieren har en fagkunnskap som pasienten ikke har. I den forstand er hun suveren. Men ut fra en lydlig lyttende holdning til pasienten lar hun den andre få komme til sin rett. Hun hører, ser, forstår og tar imot den andres inntrykk. Hun hersker ikke over den andre ved å over-se ham. Hun ser faglig og praktisk til ham ut fra nærværets mottakende etikk båret oppe av den forenende motsetning mellom åpenhet og tilbakeholdenhet (Martinsen 2003a. s. 176 – 177).

Sykepleierne erfarer at de møter pasientenes krav med respekt, kunnskap, erfaring og etiske holdninger. Ved å møte pasienten med erfaring og kunnskap, selv om det ikke alltid er i tråd med det pasienten ønsker, kan likevel være et uttrykk for respekt, noe som er i tråd med Kants etikk. Omsorgsetikken derimot vil også ta hensyn til mulige negative konsekvenser. Pasienten opplever kanskje der og da å bli krenket og fratatt selvbestemmelsen, men på sikt, vil sykepleieren ha forskånet pasienten fra for eksempel ekstra smerte og ubehag. Det å handle mot pasientens vilje opplever sykepleierne svært utfordrende og også vondt. De blir stående igjen i et følelsesmessig dilemma. De vet at de har gjort det som er faglig forsvarlig, men føler at pasienten ikke opplever omsorgen i den handlingen de har utført.

Hva er så en riktig avgjørelse? Jeg har forsøkt å vise flere sider ved det å ta beslutninger for/sammen med pasientene og det er ikke alltid lett. Forskningen og lovverket legger vekt

på at pasientene, så lenge det er mulig, må få anledning til å være delaktig i de avgjørelser som skal tas om han. Avgjørelser rundt livsforlengende behandling eller ikke må gjøres så tidlig som mulig i sykdomsforløpet og følges opp. De etiske utfordringene blir ekstra vanskelige når pasienten blir innlagt i sykehus og ikke har evne til verbal og/ eller non – verbal kommunikasjon. Sykepleierne kjenner ikke pasienten fra før og er avhengig av å samarbeide med pårørende der det er mulig, eventuelt benytte hjelpemidler som penn og papir, nettbrett og ens egen evne til å «se» og «sense» pasienten.

5.3 Kommunikasjon i relasjoner

Kommunikasjon er et av gjennomgangstemaene i det empiriske materialet. Sykepleierne mener at kommunikasjon er nøkkelen til ivaretagelse av autonomi til pasientene med ALS. De erfarer at det er i møte med kommunikasjonsutfordringene sykdommen bærer med seg at svarene ligger. Studiens funn viser at sykepleierne står i kommunikasjonsutfordringer med pasientene fra de får diagnosen og til de dør. Fra pasienten opplever sjokk over å få en slik alvorlig diagnose, til han ender opp med å ikke klare å kommunisere annet enn med et stivt blikk, som kan være vanskelig å tolke. Det handler om sykepleiernes evne til å forstå hvor pasienten er i sin sykdomsforståelse, hvor mye informasjon han klarer å håndtere og deres evne å tilpasse informasjonen etter hvor pasienten er. Det handler om evne til å lytte tålmodig når pasientens språk forsvinner, og det handler om å iverksette nødvendige tiltak når behovene melder seg, og gjerne også være litt i forkant. Ivaretagelsen av autonomi handler om å se pasienten når kroppens muskler ikke lenger fungerer, og ansiktet er det eneste som kan kommunisere noe.

Sykepleierne mener at ivaretagelse av autonomi hos pasienter med ALS også handler om kommunikasjon med hverandre som kollegaer for å kunne bli kjent med og forstå pasienten bedre. Videre handler det også om internkommunikasjon med andre faggrupper i teamet både intrahospitalt og i kommunehelsetjenesten for å gi pasientene så god pleie som overhodet mulig etter stadfestet diagnose eller endringene som kommer. Dette samsvarer også med noe av den tidligere forskningen som sier at tett og effektiv kommunikasjon er essensielt for å ivareta pasienter med ALS (Bede et al 2011 og Davis and Lou 2011).

Eide og Eide (1996) beskriver kommunikasjon som utveksling av meningsfulle tegn mellom to eller flere personer. De skriver at disse tegnene kan være ord, det kan være et smil, et håndtrykk, et blikk, det kan være et tonefall eller en kroppsbevegelse. For at disse

tegnene skal gi mening, må de tolkes. I møtet med den andre ligger det fordringer, tause forventninger om noe. I sykepleiernes møte med pasientene ligger det fordringer fra pasienten, men ikke før sykepleierne har tolket disse fordringene får de innhold (Martinsen 2003a).

I følge Eide og Eides (1996, 18) definisjon av begrepet kommunikasjon og relasjon handler det om å være i forbindelse med noe eller noen. Sykepleierne i denne studien brukte begrepet kommunikasjon som et relasjonelt begrep. De beskrev nødvendigheten av tydelig utveksling eller forsøk på utveksling av meningsfylte tegn for å bli kjent med pasienten og få tak i hvilke tanker og ønsker han har for sykehusoppholdet og for resten av livet. Slik at de som sykepleiere på enklest mulig måte kan imøtekomme pasientens ønsker og iverksette nødvendige tiltak. Men sykdommen fører som nevnt med seg betydelige utfordringer når det gjelder kommunikasjon. Det er når tap av kommunikasjonsferdigheter oppstår, at sykepleierne opplever de største utfordringene ved ivaretagelsen av pasientens autonomi. Dette understreker også forskningen, ved stadig å nevne at det er viktig å være i forkant av kommunikasjonsutfordringene for at pasientens autonomi skal kunne bli ivaretatt (Andersen et al 2012; Khin et al 2015). Sykepleierne erfarer at så lenge det verbale språket er intakt er utfordringene på et minimum, mens når språket forsvinner og evnen til å formidle seg ved hjelp av penn og papir, nettbrett eller når kroppsspråket reduseres, utfordres de i mye større grad. De fortalte at det da stilles større krav til deres evne til å observere pasienten, til deres kommunikasjonsferdigheter og til deres evne til å forstå og tolke pasientens signaler og blikk. Vetlesen og Nordtvet (1996,129) understreker dette når de skriver om Nightingales fokus på sykepleiernes evne til å bruke blikket for å observere og ikke trøtte pasienten med spørsmål.

Eide og Eide (1996, 20 - 21) understreker også viktigheten av kommunikasjonsferdigheter for å kvalitetssikre behandling og pleie til pasientene. Sykepleierne i studien snakket om det verbale språket, det non – verbale språket, de snakket om «å se» og om «å lytte» og de snakket om «å sense» pasienten. I tillegg snakket de om informasjon, om utveksling av informasjon og om en god praksis hvor all informasjon blir nedskrevet fordi det som vi friske tenker er småting og unødvendig kan ha stor betydning for den syke.

I denne relasjonen med pasienten nevnte sykepleierne gang på gang viktigheten av å «sense» pasienten i ulike stadier. De fortalte også at det blir viktigere og viktigere og

vanskeligere og vanskeligere jo lengre sykdommen skrider frem og utvikler seg. De fortalte at når pasienten kun har et stirrende blikk igjen er deres evne til å «sense» viktig, samtidig som det er uhyre vanskelig. Florence Nightingale var svært opptatt av at sykepleierne skulle bruke blikket sitt og evnen til å observere pasientene.

Særlig evnen til ordløs forståelse, «å se» hva pasienten trenger på bakgrunn av en 'indre forståelse' av pasientsituasjonen, var sentral: Pleien skal ikke trette pasienten med spørsmål, observasjon var den viktigste kunsten å lære elevene (Vetlesen og Nordtvedt 1996 s 129).

Sykepleierne uttrykte at det er forskjell på det å «se» og å «sense» pasienten. De sier at en kan se om pasienten har pusteproblemer, men å «sense» handler mer om følelsen av hvordan pasienten har det og om det er noe som plager pasienten, slik Vetlesen og Nordtvedt (1996) skriver i overnevnte sitat. Dette understreker også sykepleierne i doktoravhandlingen til Else Lykkeslett (2003) når de forteller hvordan de bruker sine sanser for å finne ut av hvordan pasienten har det. Det er unektelig viktig å ha denne evnen til å «sense». Sykepleierne i denne studien mente i likhet med sykepleierne i Lykkesletts (2003) studie at for å kunne «sense» trenger man erfaring. Slik jeg leser omsorgsetikken og Kari Martinsens teori om omsorg er erfaringskunnskap og fag kunnskap essensielt for å kunne forstå det man «senser». Dette kaller Martinsen (2003b) det faglige skjønn. Alle kan «sense», men med erfaring kan du i større grad forstå det du «senser» og iverksette nødvendige tiltak.

Hva med autonomien til pasienten, hvis det er opp til sykepleierne å se og å «sense» hva som er rett for han. Går de over til å være «de som vet best», altså til å være paternalister? Slik samfunnsutviklingen har vært, er det viktig å være var for denne problemstillingen. Da man i dagens samfunn i stor grad ønsker å ha kontroll over egne liv. Samfunnet bygger mer og mer på pasientens rett til å vite hva som er best for han og ikke sykepleierens rett til å vite hva som er best. Dette kommer svært tydelig frem i forskningen, der man ser at viktigheten av å la pasientene få være med å avgjøre hva som skal skje i forbindelse med livsforlengende behandling er sentralt (Andersen et al 2012; Lemoignan and Ells 2010 og Conolly, Galvin and Hardiman 2015). Ut ifra det empiriske materialet, kan det se ut til at sykepleierne i stedet går over i det Kari Martinsen (2003a) kaller myk maternalisme. At ønske om det beste for pasienten blir grunnleggende for hvordan de behandler han.

Samtidig som sykepleierne ønsker det beste for pasienten, forsøker de å sette seg inn i hans sted og gjøre det Kant sier i sin pliktetik. De forsøker å finne ut hvordan de selv ville hatt det i samme situasjon, vurderer det opp mot det de tenker er pasientens beste og handler ut i fra det. At sykepleiernes evner til å «se» og «sense» pasientene med ALS er viktig kommer også frem i studien til Lavoie, Blondeau and Picard-Morin (2011) hvor pasienter forteller at selv om de mister autonomi når de blir alvorlig syke, får de også litt med hjelp av andre.

Når sykepleierne snakket om kommunikasjon, snakket de om en nødvendig gjensidighet for at relasjonen skal fungere, men at det er de som sykepleiere som har det overordnede ansvaret for at kommunikasjonen skal fungere. De formidlet med dette det asymmetriske forholdet mellom de som profesjonelle omsorgsutøvere og pasienten med ALS. Jo mer pleietrengende pasienten er desto mer kommer denne asymmetrien frem. Pasienten med ALS blir totalt avhengig av sykepleieren og den hjelpen hun kan gi. Han blir tvunget til å ha tillit til at sykepleieren ønsker hans beste og vil yte god pleie for han. Hvordan pasienten blir møtt i dette avhengighetsforholdet er alfa og omega i forhold til om han føler seg ivaretatt eller ikke. Sykepleieren er den som sitter med kunnskapen og med ansvaret. Uten hennes kompetanse og omsorg vil han i verste fall svinne hen. Likevel, i sitt ønske om pasientens beste skal sykepleierne, ifølge Vetlesen og Nordtvedt (1996,169) være årvåken for at pasienten ikke utnytter deres godhet, samtidig som de selv skal være var for at de ikke blir paternalister.

5.3.1 Fagkunnskap og klinisk erfaring – to sider av samme sak?

Tidligere i drøftingen har det kommet frem at sykepleierne er opptatt av kunnskap og erfaring. De framhever verdien av å ha et stabilt personale med mye erfaring, og de framhever verdien ved å være et team med ulik erfaring og bakgrunn, hvor de kan dra nytte av hverandre og gjøre hverandre gode for pasienten. Sykepleierne var svært tydelige på viktigheten av inngående kunnskap om sykdommen, om pasienten og hvem han er, kunnskap om behandling og lindrende behandling. Kunnskap om hvordan forholde seg til pasienter som er i en slik sårbar situasjon. Uten kunnskap mente de, at de ikke kan ivareta autonomi hos pasienter med ALS. Kan man skille fagkunnskap og klinisk erfaring eller er det to sider av samme sak? Kari Martinsen sier i sin bok *Omsorg, sykepleie og medisin*(2003b) at for å kunne yte omsorg til pasienter kreves det praktisk handling, og for

å kunne yte disse praktiske handlingene må vi ha fagkunnskap. Hun understreker også at for å kunne forstå pasientene er erfaring viktig. I hennes bok *Fra Marx til Løgstrup* (2003a) går hun langt i å beskrive viktigheten av erfaringskunnskap. Hun skriver at å lære å handle klokt tar tid, den evnen får man gjennom erfaring. I søken etter den riktige handlingen møter sykepleierne hverandre med sitt skjønn og sine erfaringer for å vurdere handlingens karakter. Martinsen mener at fagkunnskapen og erfaringskunnskapen ligger til grunn for de holdninger og den pleien og omsorgen sykepleierne yter. Uten den, kan heller ikke sykepleierne yte god, trygg og tillitsfull omsorg. Sykepleierne formidler at deres kunnskap og erfaring (de bruker begrepene litt om hverandre) gjør det lettere for dem å ivareta pasientene både når det gjelder kommunikasjon og kommunikasjonsferdighetene, men også i praktisk ivaretagelse av pasienten. Erfaringen gjør dem rustet til i større grad å legge til rette for ivaretagelse av pasientenes funksjoner på en bedre måte enn om de ikke hadde erfaring og å klare og være rolig i akutte situasjoner hvor pasienten får panikk.

5.4 Et samfunn i endring

Dagens samfunn styres av lover og regler. Disse lovene og reglene er blant annet et resultat av samfunnets allmenmoral. En av normene i allmenmoralen som står sterkt er at de svakeste har rett til vern og omsorg. Fra sykepleierne ble denne normen poengtert, pasientene skulle ivaretas og det skulle legges til rette for at de har et så godt liv som mulig. En må sørge for at pasienten ikke skader seg selv. Videre kom flere allmenmoraliske normer frem fra sykepleierne; blant annet ivaretagelse av verdighet, ivaretagelse av autonomi, respekt, aktelse osv. Alt til pasientens beste. Pasienten skal føle seg trygg på at han blir ivaretatt av trygge, kompetente sykepleiere som vet hva de driver med. Er det dog dette som er samfunnets allmenmoral i dag? At de svakeste har rett til vern og omsorg, eller er det et kollektivt ønske om at det skal være slik? Jeg spør, fordi sykepleierne snakket om store forandringer i behandlingen og pleien av pasienter med ALS. De fortalte at pasientene ikke lenger var så ofte innlagt og at når de var innlagt var det korte innleggelser. Sykepleierne beskrev usikkerhet om hvem som egentlig hadde det overordnede ansvaret for pasienten, om arbeidsdager fylt med flere ulike arbeidsoppgaver og perioder med høyt tidspress. Historisk ser en også at samfunnet har forandret seg fra at vi alle var moralsk ansvarlig for hverandre til nå og være individualister med ansvar for oss selv og med forventninger og krav til våre rettigheter som borgere (Henriksen og Vetlesen 2011). Er denne utviklingen forenelig med tanken om den helhetlige sykepleien

som sykepleierne i studien formidlet som viktig for å ivareta pasientens autonomi? Kanskje er strukturendringene i det norske helsevesenet av det gode når det kommer til ivaretagelsen av pasientenes autonomi? Sykepleierne i denne studien fortalte at de erfarte at pasientene har et godt team rundt seg hjemme, at kommunehelsetjenesten i samarbeid med sykehusets poliklinikk og ALS team ivaretar pasienten når de ikke er innlagt i sykehus. Det virket som om sykepleierne synes dette var en god løsning. Hva pasientene erfarer, skal være usagt. Hva så, når pasientene er innlagt i sykehus? De kommer til en ukjent arena med relativt ukjente mennesker, som heller ikke kjenner dem. Deres sårbarhet og avhengighet blir igjen eksponert. Sykepleierne har kort tid på seg til å bli kjent med pasienten. Sykepleierne i denne studien er opptatt av hvor viktig den enkelte pasient er, det individuelle. De beskriver at det kan være lett å se pasienten for den diagnosen han har og glemme mennesket bak. Kari Martinsen (2003b) advarer mot en slik utvikling, hun mener at for å kunne yte god omsorg må en kunne se den enkelte og være i situasjonen med den enkelte. Gjengedal (2000) skriver om hvordan Martinsen frykter at situasjonsorientert praksis kan forsvinne til fordel for sykdomsorientert praksis. Sykepleierne forteller likevel at de synes det er viktig å se mennesket bak pasienten og forsøke å sette seg inn i pasientens situasjon. De beskriver situasjoner hvor de møter sterk motstand hos pasienter gjennom sinne, frustrasjon og benektelser, og ved å ta seg tid, lytte til pasienten og være tilstede i nuet mildner pasienten og gjør at pasientene åpner seg for sykepleierne og lar dem få hjelpe seg. De forsøker og se mennesket bak pasienten og å finne ut hva som ligger til grunn for sinnet, frustrasjonen og benektelsen. De forteller hvordan pasientene endrer seg i holdningen til å motta hjelp, når de blir sett. For Martinsen er dette essensielt i omsorgen.

5.5 Metodediskusjon

Hensikten med studien har vært å se på hvilke erfaringer sykepleiere har med ivaretagelsen av pasienter med ALS. At det har blitt benyttet en fenomenologisk tilnærming har ført til at det er blitt jobbet mye med bevisstgjøring og bearbeiding av egen forforståelse. Kvale og Brinkmann (2009) skriver at ved å være seg sin forforståelse bevisst kan det være lettere å legge den til side i møte med informantene. Dette har vært viktig for meg, det har vært viktig å møte informantene og etter hvert det empiriske materialet så åpent som mulig. Jeg kan ikke utelukke at min egen erfaring, rolle som sykepleier, medmenneske og

tidligere pasient har preget valg som er gjort og konklusjoner som er tatt, men jeg har forsøkt etter beste evne å holde meg til det empiriske materialet og få informantenes stemme frem.

Jeg har forsøkt å møte informantene med et åpent sinn i forbindelse med intervjuene. At jeg ikke fikk mulighet til å høre gjennom intervjuene etter hvert intervju, opplevde jeg som en svakhet. Det var derfor viktig for meg å bruke tid mellom intervjuene til å reflektere over hver enkelt intervjusituasjon både innholdsmessig og spontane reaksjoner jeg satt igjen med, slik at jeg kunne møte neste informant så åpent som mulig, men med den lærdommen jeg dro med meg fra de øvrige intervjuene. Jeg var i forkant klar over at jeg ikke ville få hørt gjennom intervjuene derfor avtalte jeg med informantene at jeg eventuelt kunne kontakte dem i etterkant ved behov.

Gjennom analyseprosessen har jeg også jobbet strukturert og hatt fokus på en ting om gangen for å la meg påvirke minst mulig og for å la informantenes stemmer komme tydelig frem. Jeg opplever at resultatene viser at jeg i stor grad har klart å få informantenes stemme frem og latt min egen forforståelse ligge. Jeg har latt meg overraske og forundre av svarene, og noe av resultatene som har kommet frem, så jeg ikke ville komme. Ting jeg trodde ville bli store tema har kommet som en bisetning eller ikke blitt nevnt i det hele tatt.

Jeg har under hele prosessen med denne studien tilstrebet full anonymitet. Dette poengterte jeg tydelig under informasjonsmøtet og i informasjonsbrevene. Til tross for både skriftlig og muntlig informasjon angående anonymitet ønsket de fleste informantene å gi meg svarslippen under møtet. Dette ble en utfordring i forhold til anonymiteten, men informantene valgte likevel å gi meg svarslippene der og da.

Det har også vært en utfordring å bevare informantenes anonymitet overfor ledelsen, da de var svært behjelpelig under utvelgelsesprosessen. I og med at informantene fikk fri fra jobb for å delta i studien, visste også ledelsen når hver enkelt informant var i intervju. Jeg har vært var for at dette kan ha påvirket informantene og deres svar, at der kan ha vært en underliggende frykt for å bli gjenkjent, uten at det på noe tidspunkt kom frem hos noen av informantene. Jeg opplevde heller informantene som åpne og ærlige og villig til å dele av sin rike erfaring. Flere var også tydelig på at de hadde begynt å diskutere temaet med hverandre i etterkant av intervjuene. Dette kunne kanskje påvirke informantene som

foreløpig ikke hadde vært intervjuet, men jeg opplevde at de i stedet reflekterte rundt spørsmål de hadde snakket med hverandre om og kom med sine egne erfaringer og tanker. Jeg har tilstrebet, etter beste evne å beholdt informantenes anonymitet gjennom hele prosessen og i presentasjonen av resultatene. Jeg holdt en så lav profil som overhodet mulig da jeg var å gjennomførte intervjuene.

Det er en svakhet ved denne oppgaven at intervjuene kun er gjort ved en avdeling. Ved å kunne intervjuet sykepleiere ved flere avdelinger og sykehus med ulike størrelser ville det kunne blitt et annet resultat. Likevel sier resultatet noe om erfaringene innenfor en avdelingskultur. Jeg merker meg også at resultatene er i samsvar med en del av det annen forskning konkluderer med, når det kommer til behandling og oppfølging av pasienter med ALS. Derfor tenker jeg at informantenes svar og resultatet av denne studien kan være overførbart til de fleste som jobber med pasienter med ALS, men også til andre pasientgrupper hvor kommunikasjon er en utfordring.

Det må poengteres at denne oppgaven har fokus på sykepleiernes erfaringer. Den sier ingenting om hvilke erfaringer pasientene har.

6.0 Konklusjon

Denne studien viser at kommunikasjon og kunnskap er to svært viktige elementer for å ivareta pasientens autonomi, og at man i relasjonen og samspillet med pasienter med ALS opplever utfordringer når det gjelder autonomiens grenser. Studien viser at sykepleierne erfarer at for å kunne ivareta autonomi hos pasienter med ALS krever det at de får/har inngående og god fagkunnskap om sykdommen, behandling og lindring, samtidig som det er vesentlig at sykepleierne har erfaringskunnskap. Tid og tålmodighet til å skape gode, trygge relasjoner og legge til rette for kommunikasjon viser seg være viktige elementer som en kan ta med seg inn i sengeposter hvor pasienter med ALS blir innlagt. Det betyr at sykehus og sengeposter som får pasienter med ALS til innleggelse bør være oppmerksom på viktigheten av å tilrettelegge med faglig kompetente og erfarne sykepleiere samt nok personale som gjør at sykepleierne kan bruke den tiden som er nødvendig for at pasienten skal føle seg trygg og bli ivaretatt på en autonom måte.

Jeg tenker at denne studien kan være overførbart til andre pasientgrupper hvor spørsmål om samtykke og samtykkekompetanse er utfordrende.

6.1 Videre forskning

Gjennom denne studien har jeg blitt mer og mer nysgjerrig på hvordan pasientene med ALS opplever at deres autonomi blir ivaretatt i sengeposter. Jeg har også tenkt mye på om det er samsvar mellom pasientenes erfaringer og sykepleiernes erfaringer. Det må og bør være et mål i norsk helsevesen at autonomi ivaretas til pasienter med ALS på best mulig måte. Samtidig er det viktig å få frem autonomiens begrensninger i møte med sykdom.

ALS er en relativt sjelden sykdom og det finnes ikke alt for mange sykepleiere med lang erfaring på området. Det ville kunne hatt verdi og gjort landsomfattende studier på sengeposter og blant pasientgruppen og sammenlignet pasientenes erfaringer opp mot sykepleiernes. På den måten kunne vi fått et bredere bilde på erfaringer i ivaretagelsen av autonomi hos pasienter med ALS.

Litteraturliste

Almås, Hallbjørg 2010: *Klinisk sykepleie bind 2*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Andersen, Peter M, Abrahams S, Borasio G D, Mamede de Carvalho, Chio A, Van Damme P og Hardiman O et al 2012. “EFNS guidelines on the Clinical Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis (MALS) – revised report of an EFNS task force”. *European Journal of Neurology* 19: 360 – 375.

Bahus, Marianne, Steen, P A og Førde, R. 2012. “Law, ethics and clinical judgement in end – of – life decisions – How do Norwegian doctors think”. *Resuscitation* 83: 1369 – 1373.

Bengtsson, Jan. 2006. *Å forske i sykdoms – og pleieerfaringer, livsverdensfenomenologiske bidrag*. Oslo: HøyskoleForlaget

Bede, Peter, Oliver D, Stodart J, Leonard van den Berg, Simmons Z, Brannagain D, Borasio G D og Hardiman O. 2011. «Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis: a review of current international guidelines and initiatives”. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry* 82; 413 – 418.

Bua Svein. 2007. «Om livskvalitet ved amyotrofisk lateral sklerose». *Tidsskriftet norsk lægeforening* 16 (23 august)127: 2126.

Carel, Havi. 2008. *Illness*. Durham, GBR: Acumen

Connolly, Sheelah, Galvin M og Hardiman, O. 2015. “End – of – life management in patients with amyotrophic lateral sclerosis”. *Lancet neurol* 14: 435 – 442

Creswell, John W. 2013: *Qualitative Inquiry and Research Design, Choosing Among Five Approaches, Third Edition, SAGE Publications Thousand Oaks*. Los Angeles: Sage

Dallara, Alexis og Tolchin D W. 2014. “Emerging subspecialties in Neurology: Palliative care”. *Neurology* 82 (February 18) 640 – 642.

- Davis, Melani og Lou, Jau – Shin. 2011. “Management of amyotrophic lateral sclerosis (ALS) by the family nurse practitioner: a timeline for anticipate referrals”. *Journal of the American Academy of nurse practitioners*. 23: 464 – 472.
- Fjelland, Ragnar og Gjengedal, Eva. 1996. *Vitenskap på egne premisser, vitenskapsteori og etikk for helsearbeidere*. Oslo. Ad Notam Gyldendal
- Ganzini, Linda. 2006. “Artificial nutrition and hydration at the end of life: Ethics and evidence”. *Palliative and Supportive Care* 4: 135 – 143.
- Giorgi, Amedeo. 2009. *The descriptive Phenomenological Method in Psychology: A Modified Husserlian Approach*. Pittsburgh, Pa. Duquesne University Press
- Gjengedal, Eva. 2000. «Omsorg og sykepleie» i Alsvåg, Herdis og Gjengedal, Eva (red). 2000. *Omsorgstenkning – en innføring i Kari Martinsens forfatterskap*. Bergen: Fagbokforlaget
- Gjerde, K V og Tysnes O-B. 2014. «Genetisk sammenheng mellom amyotrofisk lateral sklerose og frontotemporal demens». *Tidsskrift for Den norske legeforening*. 134: 302 – 306
- Gjerstad, L., Helseth, E og Rootwelt, T. 2010. *Nevrologi og nevrokirurgi fra barn til voksen*. Høvik: Forlaget Vett&Viten.
- Helsepersonelloven. 1999. *Lov av 7. februar 1999 nr. 64 om lov om helsepersonell*. <http://www.lovdatab.no> (lest 01.03.2016).
- Henriksen, Jan – Olav og Vetlesen, Arne Johan. 2011. *Nærhet og distance. Grunnlag, verdier og etiske teorier i arbeid med mennesker*. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Hirano, Yuko og Yamazaki, Yoshihiko. 2010. “Ethical issues in invasive mechanical ventilation for amyotrophic lateral sclerosis”. *Nursing ethics* 17(1) 51 – 63.

Hoffman, Janice J. 2008. "Toward a better understanding of Amyotrophic Lateral Sclerosis". *Hospice & Palliative Care* 26 (6) 337 – 342.

Jacobsen, Dag Ingvar 2005. *Hvordan gjennomføre undersøkelser. Innføring i samfunnsvitenskapelig metode*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.

Kaasa, Stein (red.) 2008. *Palliasjon*. Nordisk lærebok. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Khin, Eindra Khin, Minor D, Holloway A og Pelleg A. 2015. «Decisional Capacity in Amyotrophic Lateral Sclerosis». *The Journal of the American Academy of Psychiatry and the Law* 43: 210 – 217

Kunnskapscenteret. 2014. *Tema: Sjekklistor for vurdering av forskningsartikler*, <http://www.kunnskapsforlaget.no/verktøy/sjekklistor-for-vurdering-av-forskningsartikler> (lest 03.09.2014).

Kvale, Steinar og Brinkmann, Svend. 2010. *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal akademiske.

Lavoie, Mireille, Blondeau D og Picard.Morin, J. 2011. "The autonomy Experience of Patients in Palliative Care". *Journal of Hospice & Palliative Nursing* 13 (1) 47 – 53.

Lemoignan, Josee og Ells, Carolyn 2010. "Amyotrophic lateral sclerosis and assisted ventilation: How patients decide". *Palliative and Supportive Care* 8: 207 – 213.

Lykkeslett, Else. 2003. «Bevegelig handlingskunnskap, en studie i sykepleiens praksis». Doktoravhandling , Universitetet i Tromsø, Institutt for pedagogikk, Det samfunnsvitenskapelige fakultet, Universitetet i Tromsø

Løgstrup, Knud E. (1971). «Ethiske begreber og problemer». I *Etikk och Kristen tro*. Gustaf Wingren (red.), 207 – 286. Lund: Bröderna Ekstrands Tryckeri AB

Løgstrup, Knud E. 1976. *Norm og spontaneitet*. Copenhagen: Gyldendalske Boghandel, Nordisk Forlag

- Malterud, Kirsti. 2011. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning, en innføring 3. utg.* Oslo: Universitetsforlaget.
- Martinsen. Kari. 2003a. *Fra Marx til Løgstrup 2 utg.* Oslo: Universitetsforlaget
- Martinsen, Kari. 2003b. *Omsorg, sykepleie og medisin 2 utg.* Oslo: Universitetsforlaget
- Martinsen, Kari. 2012. *Løgstrup og sykepleien.* Oslo: Akribe
- Matteusevangeliet. 7, 12a. Bibelen. <http://www.bibel.no/Nettbibelen> (lest 13.04.2016)
- Matteusevangeliet. 25, 35 – 40. Bibelen. <http://www.bibel.no/Nettbibelen> (lest 13.04.2016)
- Matuz, Tamara, Birbaumer N, Hautzinger M og Kübler A. 2010. “Coping with amyotrophic lateral sclerosis: an integrative view”. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry* 81: 893 – 898.
- Nasjonalforeningen for folkehelse. 2016. [http://www.nasjonalforeningen.no/demens/ulike-typer-demens/frontallappdemens//](http://www.nasjonalforeningen.no/demens/ulike typer-demens/frontallappdemens//) (Lest 11.04.2016)
- NEM, Den nasjonale forskningsetiske komite for medisin. 2010. <https://www.etikkom.no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/> (Lest 10.04.2014).
- NENT, Den nasjonale forskningsetiske komite for naturvitenskap og teknologi. 2013. <https://www.etikkom.no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Forskningsetisk-sjekkliste/> (Lest 10.04.2014)
- Nordtvedt, Per 2012. *Omtanke.* En innføring i sykepleiens etikk. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Norsk sykepleieforbund. 2011. *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere.* http://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf (lest 15.03.2016).

NSD, Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste <http://www.nsd.uib.no/> (Lest 10.04.2014).

Ruyter, Knut W, Førde, Reidun og Solbakk, Jan Helge. 2014. *Medisinsk og helsefaglig etikk*. Oslo. Gyldendal Akademiske

Pasient – og brukerrettighetsloven. 1999. *Lov av 7. Februar 1999 nr 63 om lov om pasient – og brukerrettigheter* <http://www.lovdatab.no> (lest 01.03.2016).

Personopplysningsloven. 2001. *Lov av 1. Januar 2001 om lov om personopplysninger*. <http://www.lovdatab.no> (Lest 10.04.2014)

Peretti – Watel, Patrick, Bendiane M-C, Galinier A, Favre R, Ribiere C, Lapiane J-M og Obadia Y. 2008. “District nurses’ attitudes toward patient consent: The case of mechanical ventilation on amyotrophic lateral sclerosis patients: Results from a French national survey”. *Journal of Critical Care* 23: 332 – 338.

Seeber, Antje A, Hijdra A, Vermeulen M og Willems D L. 2012. «Discussions about treatment restrictions in chronic neurologic diseases”. *Neurology*. 78 (February 21) 590 – 597.

Skylstad, Dagrunn et al. 2000. *Als kompendium*. Bergen: Sunniva hospice, diakonissehjemmets sykehus.

Slettebø, Åshild. 2013. *Sykepleie og etikk*. Oslo: Gyldendal Akademiske

Thommasen, Magdalena. 2006. *Vitenskapsteori og praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Tramonti, Francesco, Bongioanni P, Fanciullacci og Rossi B. 2012. “Balancing between autonomy and support: Coping strategies by patients with amyotrophic lateral sclerosis”. *Journal of Neurological Sciences* 320: 106 – 109.

Vetlesen, Arne Johan og Nordtvedt, Per. 1996. *Følelser og moral*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Wilson F, Gott M og Ingleton C. 2011. "Perceived risks around choice and decision making at end – of – life: A literature review". *Palliative Medicine* 27(1) 38 – 53.



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Vedlegg 1

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES

Eva Johanne Gjengedal
Høgskolen i Molde
Postboks 2110
6402 MOLDE

Vår dato: 22.12.2014

Vår ref: 41121 / 3 / LT

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 10.12.2014.
Meldingen gjelder prosjektet:

41121 *Autonomi og Amyotrofisk lateral sklerose (ALS)*
Behandlingsansvarlig Høgskolen i Molde, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig Eva Johanne Gjengedal
Student Marianne Brorson Gjerde

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 30.04.2016, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Lis Tenold

Kontaktperson: Lis Tenold tlf: 55 58 33 77

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Marianne Brorson Gjerde marianne.b.gjerde@frenabb.no



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 41121

Hensikten med prosjektet er å utforske hvilke erfaringer sykepleiere i sykehus har når det gjelder sykepleieres ivaretagelse av autonomi hos pasienter med ALS gjennom et helt sykdomsforløp, med fokus på de ansiktsnære relasjonene.

Utvalget informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Personvernombudet finner i utgangspunktet informasjonsskrivet godt utformet, men legger til grunn at det også oppgis navn og kontaktinformasjon til veileder professor Eva Johanne Gjengedal. Revidert informasjonsskriv skal sendes til personvernombudet@nsd.uib.no før utvalget kontaktes.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Høgskolen i Molde sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på privat pc/mobile enheter, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

Forventet prosjektslutt er 30.04.2016. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger somf.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- slette lydopptak

PICO – SKJEMA

P (Patient/ Population)	I (Intervention)	C (Comparison)	O (Outcome)
Hvem er det jeg ønsker å si noe om ?	Hva er det jeg vil si noe om?	Sammenligning med	Hvilket resultat?
Als or Amyotrofisk lateral sclerosis or Gehrigs* disease Hospital*	Nurs*		Autonomi or Self – determination or Self determination

Mellom P, I, C og O bruker man and for å få med artikler som har begrepene med i artiklene.

Vedlegg 3

Marianne B Gjerde
Hoemsveien 870
6409 MOLDE

Avdelingssjef

Molde, 10.03.2015

Forespørsel om tillatelse til å gjennomføre et forskningsprosjekt om autonomi og Amyotrofisk lateral sklerose (ALS) ved nevrologisk sengepost.

Jeg er sykepleier og jobber selv ved en nevrologisk sengepost og har gjennom min praksis der en del erfaring med pasientgruppen. For tiden er jeg student ved masterstudiet i helse- og sosialfag med fokus på kliniske hjelperelasjoner ovenfor sårbare grupper, Høgskolen i Molde. I anledning mitt prosjekt, ønsker jeg å spørre om tillatelse til å intervju sykepleiere ved nevrologisk avdeling.

Hensikten med studien er å utforske hvordan sykepleiere i sykehus erfarer at de ivaretar autonomien til pasienter med ALS. Videre er det ønskelig at kunnskapen som kommer fram i studien skal kunne si noe om hva som hemmer og fremmer ivaretagelsen av autonomien.

Det vil bli benyttet kvalitative forskningsintervju som metode, og jeg ønsker i første omgang å intervju fem – seks sykepleiere. Det blir avsatt ca 1,5 time til intervjuet. Det vil bli gjort lydopptak under intervjuene. Lydopptak vil bli slettet ved studiets slutt og senest juni 2017. Det er ønskelig at intervjuene kan foregå på sykehuset. Intervjuperioden planlegges å gjennomføres i tidsrommet januar – mars 2015.

Jeg vil gjerne komme til sengeposten på et informasjonsmøte. Der vil jeg ha med informasjonsskriv, samtykkeerklæring og en frankert konvolutt som kan benyttes av de sykepleierne som ønsker å delta i studien.

Studien er meldt til Personvernforbundet ved Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) og godkjent av dem.

Når tillatelse fra klinikkjefen foreligger, vil jeg kontakte avdelingsleder for også å få tillatelse fra han/henne og avtale når jeg kan komme på informasjonsmøte.

Kravet om konfidensialitet og anonymitet vil bli overholdt, og det vil bli lagt stor vekt på at hverken avdelingen eller enkeltpersoner skal kunne gjenkjennes ved publisering.

Deltagelsen i prosjektet er helt frivillig, det vil si at sykepleierne når som helst har anledning til å trekke seg fra studien uten å oppgi noen grunn.

Det vil kunne bli aktuelt å publisere studien som artikkel i et relevant fag – eller vitenskapelige tidsskrifter for sykepleiere. Masteroppgaven skal leveres i april 2016 senest april 2017.

Avdelingen vil få ett eksemplar av masteroppgaven, hvis ønskelig.

Min faglige veileder under studiet vil være professor Eva Johanne Gjengedal som kan kontaktes på mail: Eva.Gjengedal@himolde.no eller på telefon: 71195757

Med vennlig hilsen

Marianne B Gjerde
Mastergradstudent ved Høgskolen i Molde.
marianne.b.gjerde@frenabb.no
Tlf: 95779676

Vedlegg:

Prosjektplanen

Kopi av tilråding fra NSD

Svarslipp

Vedlegg 4

Marianne B Gjerde
Hoemsveien 870
6409 MOLDE

Avdelingsleder

Molde, 15.03.15

Forespørsel om tillatelse til å gjennomføre et forskningsprosjekt om autonomi og Amyotrofisk lateral sklerose (ALS) ved nevrologisk sengepost.

Jeg er sykepleier og jobber selv ved en nevrologisk sengepost og har gjennom min praksis der en del erfaring med pasientgruppen. For tiden er jeg student ved masterstudiet i helse og sosialfag med fokus på kliniske hjelperelasjoner ovenfor sårbare grupper, Høgskolen i Molde. I anledning mitt prosjekt, ønsker jeg å spørre om tillatelse til å intervju sykepleiere ved nevrologisk avdeling.

Hensikten med studien er å utforske hvilke erfaringer sykepleiere har i forhold til ivaretagelse av autonomien til pasienter med ALS. Videre er det ønskelig at kunnskapen som kommer fram i studien skal kunne si noe om hva som hemmer og fremmer ivaretagelsen av autonomien.

Det vil bli benyttet kvalitative forskningsintervju som metode, og jeg ønsker i første omgang å intervju fem – seks sykepleiere. Det blir avsatt ca 1,5 time til intervjuet. Det vil bli gjort lydopptak under intervjuene. Lydopptak vil bli slettet ved studiets slutt og senest juni 2017. Det er ønskelig at intervjuene kan foregå på sykehuset.

Studien er meldt til Personvernforbundet ved Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) og godkjent av dem.

Jeg har vært i kontakt med klinikkjefen som har gitt meg tillatelse til å gjennomføre forskningsintervju ved din avdeling (se kopi av tillatelsen). Jeg ønsker likevel også en tillatelse fra deg.

Jeg vil gjerne komme til sengeposten på et informasjonsmøte. Der vil jeg ha med informasjonsskriv, samtykkeerklæring og en frankert konvolutt som kan benyttes av de sykepleierne som ønsker å delta i studien.

Kravet om konfidensialitet og anonymitet vil bli overholdt og det vil bli lagt stor vekt på at hverken avdelingen eller enkeltpersoner skal kunne gjenkjennes ved publisering.

Deltagelsen i prosjektet er helt frivillig, det vil si at sykepleierne når som helst har anledning til å trekke seg fra studiet uten å oppgi noen grunn før studien avsluttes.

Det vil kunne bli aktuelt å publisere studien som artikkel i et relevant fag – eller vitenskapelige tidsskrifter for sykepleiere. Intervjuperioden planlegges å gjennomføres i tidsrommet januar – mars 2015. Masteroppgaven skal leveres i april 2016 senest april 2017.

Avdelingen vil få ett eksemplar av masteroppgaven hvis ønskelig.

Min faglige veileder under studiet vil være Professor Eva Johanne Gjengedal som kan kontaktes på mail: Eva.Gjengedal@himolde.no eller på telefon: 71195757

Med vennlig hilsen

Marianne B Gjerde
Mastergradstudent ved Høgskolen i Molde.
marianne.b.gjerde@frenabb.no
Tlf: 95779676

Vedlegg:
Kopi av tillatelse fra avdelingssjef
Kopi av tilråding fra NSD
Prosjektplanen i sin helhet
Svarslipp

Vedlegg 5

Marianne B Gjerde

Hoemsveien 870

6409 MOLDE

Email: marianne.b.gjerde@frenabb.no

Tlf: 95779676

Molde, 04.09.15

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet “ Autonomi og Amyotrofisk lateral sklerose».

Tidligere forskning viser at det er svært viktig å ivareta autonomien hos pasienter med amyotrofisk lateral sklerose (ALS). Derimot er det gjort lite forskning på hvordan sykepleiere erfarer ivaretagelsen av pasientens autonomi. Hensikten med studiet er derfor å utforske hvordan sykepleiere i sykehus ivaretar autonomien hos pasienter med ALS i ulike faser av sykdomsforløpet. Jeg er interessert i å få vite noe om hvilke erfaringer, tanker, refleksjoner og opplevelser du har rundt temaet. Hva mener du fremmer og/eller hemmer ivaretagelse av autonomien hos denne pasientgruppen? Jeg er selv sykepleier og jobber ved en nevrologisk sengepost og har gjennom min praksis der en del erfaringer med pasientgruppen. Denne studien er en del av min mastergrad i helse - og sosialfag med fokus på kliniske hjelperelasjoner ovenfor sårbare grupper ved Høgskolen i Molde.

Kriterier for å være med i studiet er:

1. Du har minimum to års erfaring fra arbeid med pasienter med ALS
2. Du har videreutdanning innenfor nevrologi, ALS eller palliasjon (dette er ett sterkt ønske, men ikke nødvendig).
3. Du jobber ved en sengepost hvor pasienter med ALS er innlagt.
4. Du har lyst til å delta i studiet
5. Du snakker og forstår norsk

Forskningsmetoden som vil bli brukt er kvalitativt forskningsintervju. Jeg ønsker i første omgang intervjuer fem – ti sykepleiere. Det vil bli satt av ca 1 - 1,5 time til hvert intervju. Intervjuet vil i hovedsak omhandle dine erfaringer rundt ivaretagelsen av autonomien til pasienter med ALS. Hva er det, som i følge dine erfaringer fremmer og/eller hemmer ivaretagelsen av autonomien hos denne pasientgruppen? Det vil bli gjort lydopptak av intervjuene. All informasjon som kan tilbakeføres til din person vil bli anonymisert slik at

ingen kan bli gjenkjent i den ferdige masteroppgaven. Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt.

Deltagelsen i forskningsprosjektet er frivillig, og du kan når som helst - før prosjektet er avsluttet - trekke deg uten å gi noen begrunnelse. Skulle du trekke deg vil alle opplysninger om deg bli slettet. Studiet er meldt til Personvernforbund for forskning ved Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD). Det er kun jeg og min veileder som vil ha tilgang på de opplysningene du gir i intervjuet. Opplysningene vil bli oppbevart forsvarlig og ikke være tilgjengelig for uvedkommende. Lydopptak fra intervjuene og personopplysninger vil bli slettet etter at prosjektet er avsluttet og senest innen 30. juni 2017.

Det vil kunne komme til å bli aktuelt å publisere funnene som artikkel i et aktuelt fag – eller vitenskapelig tidsskrift for sykepleiere. Avdelingen vil få ett eksemplar av masteroppgaven når den er ferdig.

Dersom du ønsker å delta, ber jeg deg signere samtykkeerklæringen og returnere den i vedlagt frankerte konvolutt innen 22.09.2015. Når jeg har mottatt ditt samtykk, vil jeg ta telefonisk kontakt for å avtale tid og sted for intervjuet. Har du spørsmål til studien må du gjerne ta kontakt med meg eller min veileder, professor Eva Johanne Gjengedal på mail adresse: Eva.Gjengedal@himolde.no eller telefon: 71195757

Med vennlig hilsen

Marianne B Gjerde

Vedlegg 6

SAMTYKKEERKLÆRING

Jeg samtykker herved til å delta i forskningsprosjektet **Autonomi og ALS**. Jeg har fått skriftlig informasjon, og jeg har fått anledning til å stille spørsmål om gjennomføringen av studien.

Underskrift

Dato:

Navn med blokkbokstaver:

Telefonnr:

Vedlegg 7

Intervju guide for dybdeintervju

Type spørsmål	Formulering	Kommentarer
Åpnings spørsmål	Kan du fortelle meg litt om dine erfaringer med sykepleie til pasienter med ALS?	
Introduksjons spørsmål	<p>Hvilke erfaringer har du med ivaretagelsen av autonomien hos pasienter med ALS?</p> <p>Hvordan ivaretar dere pasientens autonomi?</p> <p>Er det variasjoner i de ulike fasene av sykdommen?</p>	
Nøkkel spørsmål	<p>Hva fremmer autonomi hos pasientene?</p> <p>Hva hemmer autonomien hos pasientene?</p> <p>Hva gjør dere konkret for å møte de utfordringene dere møter i forbindelse med ivaretagelsen av pasientens autonomi?</p> <p>Forandrer behovene og utfordringene seg gjennom sykdomsforløpet, hvis ja, på hvilke måter?</p> <p>Hvordan møter sykepleierne disse forandringene og eventuelt nye utfordringer?</p>	
Avslutnings Spørsmål	Har du noe mere å si om temaet som du synes er viktig og som vi ikke har belyst?	