



Bacheloroppgave

VPL05 Vernepleie

"Livskvalitet"- hva med "døds kvalitet"

"Quality of life" what about "quality of death"

Tonje Kristin Drågen

Totalt antall sider inkludert forsiden: 38

Molde, 24.05.2012



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 plagiatkontrollert 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: 15

Veileder: Thrine Nøst Bromstad

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: 24.05.2012

Antall ord: 9520

Hvem kan segle föruten vind

Hvem kan ro uten åror

Hvem ei skilles fra vennen sin

Uten at felle tårar?

Jag kan segla föruten vind?

Jag kan ro utan åror

Men ej skiljas från vennen sin

Utan att falla tårar.

Svensk folkevis

Innhold

1.0 Innledning	1
1.1 Problemstilling	1
1.1.1 Underspørsmål til problemstilling	1
1.2 Bakgrunn for valg av tema og problemstilling	2
1.3 Hvorfor er temaet relevant for vernepleiere	2
1.4 Avgrensning	3
1.5 Begrepsavklaring	3
1.5.1 Kronisk sykdom:	3
1.5.2 «Døds kvalitet»	3
2.0 Metode	4
2.1 Litteraturstudie	4
2.2 Kildekritikk	5
2.3 Feilkilder	6
2.4 Forforståelse	6
2.5 Vitenskapsteoretiske perspektiv	7
3.0 Presentasjon av funn	7
3.1 Amyotrofisk lateral sklerose (ALS)	7
3.1.1 Forekomst.....	8
3.1.2 Symptomer og sykdomsutvikling	8
3.1.3 Behandling	8
3.1.4 Årsak	10
3.2 Livskvalitet.....	11
3.3 "Døds kvalitet"	11
3.3.1 Døden	12
3.3.2 Historisk tilbakeblikk på døden	14
3.3.3 Arenaer for omsorg	14
3.4 Kommunikasjon, informasjon og etikk.....	15
3.5 Pasientens ønsker i sentrum.	16
3.6 Palliativ behandling.....	16
4.0 Drøfting	17
4.1 Hvordan oppnå en god "døds kvalitet" for mennesker med ALS?	17
4.2 Hvordan og på hvilken måte kan en gjøre livets slutt for mennesker med ALS best mulig?.....	22
4.2 Arenaer for omsorg	25
5.0 Konklusjon	27
Litteraturliste	29

1.0 Innledning

Dette er en fordypningsoppgave som er forbundet med avsluttende semester i vernepleierutdanningen. Jeg skriver en litteraturstudie der temaet i oppgaven er: ”Livskvalitet”- hva med ”dødsqualitet”. Behandling og pleie ved livets slutt for mennesker med ALS. Vi er veldig opptatt av god livskvalitet, samtidig som ”dødsqualitet” ikke er noe jeg har hørt eller lest om tidligere i studiet. Jeg mener dette er viktig og vil gjerne sette meg mer inn i begrepet ”dødsqualitet”. Min interesse for dette tema kom etter at min svigermor fikk diagnosen, og i den sammenheng leste jeg patografien ”ro uten årer” av Ulla Carin Lindquist(2004).. Mennesker med ALS dør gjerne av respirasjonssvikt, det er da interessant for meg å finne ut hvordan vi kan tilrettelegge og hvilke hjelpemidler som kan brukes for at livets siste slutt skal være en best mulig opplevelse for vedkommende.

Jeg føler det er lite kunnskap om denne sykdommen blant helsepersonell, selv om sykdommen er veldig kompleks og en har behov for mye kunnskap for å kunne gi mennesker med ALS best mulig omsorg. Siden ALS er en uhelbredelig sykdom, vil jeg fokusere på døden, pasientens ønsker og arenaer for omsorg. Jeg vil i oppgaven få frem hvordan en kan gi mennesker med ALS en god ”dødsqualitet”.

Målgruppen for denne oppgaven er gjerne vernepleiere, sykepleiere, studenter og evt. andre som jobber med mennesker med ALS.

1.1 Problemstilling

Hvordan oppnå en god «dødsqualitet» for mennesker med ALS?

1.1.1 Underspørsmål til problemstilling

2. Hvordan og på hvilken måte kan en gjøre livets slutt for mennesker med ALS best mulig?
3. Arenaer for omsorg ved livets siste slutt

1.2 Bakgrunn for valg av tema og problemstilling

Grunnen til valget av tema er at jeg selv står i en situasjon der min svigermor er rammet av ALS. Jeg har et nært og godt forhold til henne og har vært en støtteperson for henne under hele sykdomsforløpet. Jeg hadde ikke tidligere noen kjennskap til denne sykdommen, men leste boken «ro uten årer» av Ulla Carin Lindquist(2004) og det var denne boken som var inspirasjonskilden til min bacheloroppgave. Boken omhandler svenske Ulla-Carin som levde fra 1953- 2004. Hun var gift, hadde 4 barn og var programleder på svensk tv. Som 50 åring fikk hun diagnosen ALS. Hun valgte i den forbindelse å skrive boken, ut ifra oppfordring fra sine barn. Boken gir et unikt innblikk i tanker, følelser og problemstillinger hun som ALS pasient opplever i det korte sykdomsforløpet.

En snakker så ofte om livskvalitet hos mennesker, men hører sjelden noen snakke om «døds-kvalitet». Siden ALS er en uhelbredelig sykdom, som utvikler seg ganske raskt, mener jeg «døds-kvalitet» er sentralt i forhold til mitt valg av tema.

Hensikten med litteraturstudiet er å finne ut på hvilken måte en kan gjøre livets slutt til en god opplevelse for mennesker med diagnosen ALS, med tanke på at de fleste dør av respirasjonssvikt. Jacobsen m. flere definerer respirasjonssvikt som «alvorlig svikt i lungenes gassutveksling»(Jacobsen m.flere:2009:133).

1.3 Hvorfor er temaet relevant for vernepleiere

Vernepleiere er kvalifisert til å jobbe på sykehjem og i hjemmesykepleien, og muligheten for å møte pasienter med ALS er der, til tross for at det bare er om lag 300 personer som lever med denne diagnosen i Norge. Som nevnt tidligere er det en sjelden sykdom, som gir oss som helsepersonell store utfordringer grunnet mangel på kunnskap. Jeg håper gjennom å skrive om ALS å kunne være med på å spre informasjon om denne sykdommen til vernepleiere, sykepleiere, studenter og andre helsefagarbeidere. Vernepleieren jobber ut ifra den helhetlige arbeidsmodell som innebærer at vi får en utfordring som vi kartlegger og analyserer. Ut ifra dette setter vi mål som vi igjen lager tiltak ut av og til slutt evaluerer.

Dette kommer godt med rundt mennesker med diagnosen ALS, som trenger individuell vurdering og omsorg ut ifra egne behov og ønsker.

I boken "pasientens stemme: Litterære skildringer av ALS av Trygve Holmøy(2006) skrives det: "Få har hørt om ALS, og de færreste kjenner noen som er rammet. Dette kan utløse destruktiv bitterhet, fordi den syke opplever sin skjebne som ekstra meningsløs" (Holmøy:2006:44). Kombinasjonen av sykdommens sjeldenhet og dens ekstreme utslag-tapet av grunnleggende evner som å snakke, spise og bevege seg er det viktig at vi får et innblikk i hvordan sykdommen arter seg.

1.4 Avgrensning

Siden det er relativt kort levetid etter en har fått diagnosen ALS har jeg ikke avgrenset noe på alder. Litteraturstudien gjelder for mennesker som bor hjemme, på sykehjem eller annen institusjon. Både kvinner og menn.

1.5 Begrepsavklaring

1.5.1 Kronisk sykdom:

Gjengedal og Hanestad(2001) beskriver definisjonen kronisk sykdom av Curtin og Lubkin som "en irreversibel konstant, tiltagende eller latent sykdomstilstand eller svakhet som virker inn på hele mennesket og dets omgivelser, og som fordrer omsorg, egenomsorg, opprettholdelse av funksjon og forebygging av videre funksjonssvikt"(Gjengedal og Hanestad:2001:12).

Amyotrofisk lateral sklerose (ALS) er en kronisk sykdom som utvikler seg i mange tilfeller raskt med dødelig utfall.

1.5.2 «Dødskvalitet»

Døds kvalitet er et vanskelig begrep å definere på samme måte som livskvalitet, siden dette er en subjektiv opplevelse. Med ordet døds kvalitet i denne sammenheng, tenker jeg på pasientens opplevelse ved livets siste slutt. At pasienten opplever en god livskvalitet helt frem til livets slutt. Jeg har lest en del artikler i det siste og det kommer frem at døden er et tema som har blusset litt opp igjen, og om mennesker skal få velge hvor man skal dø, at døden er en naturlig del av livet, men at vi mennesker fortrenger den (Fugeli:2012), Berntsen(2012) og (Bergsaker:2006). Pasientens ønsker og behov er her veldig viktig å få frem for å kunne gi mennesker med ALS en god «døds kvalitet».

2.0 Metode

Tranøy definerer metode som en fremgangsmåte for å frembringe kunnskap eller etterprøve påstander som fremsettes med krav om å være sanne, gyldige eller holdbare. Metoden forteller oss noe om hvordan vi bør gå til verks for å fremskaffe eller etterprøve kunnskap (Dalland:2008:83).

Metoden jeg har valgt til min bacheloroppgave er en litteraturstudie. Denne metoden kjennetegnes ved at innhenting av data kan skje via tekster, observasjoner, feltobservasjoner eller samtaler i ulike former (Linde og Nordlund:2006: 115).

Jeg har tilegnet meg litteratur gjennom mitt tema og min problemstilling, og vil bruke teorien jeg har funnet til å drøfte funnene opp imot hverandre, også gjerne med egne erfaringer.

Jeg har søkt etter relevant litteratur som kan bidra til at oppgaven min blir godt faglig forankret.

Grunnen til mitt valg av metode er at jeg tror den vil gi meg ny kunnskap om tema, gjennom andres erfaringer og at jeg til slutt vil kunne drøfte problemstillingen opp mot teorien og eget syn.

2.1 Litteraturstudie

I forkant av denne litteraturstudien leide jeg en bibliotekar en time, for å få individuell veiledning i de ulike søkebasene, som ga meg stor hjelp i startfasen.

For meg var det helt nødvendig å bruke litteratur utenfor pensum for å kunne utføre en helhetlig besvarelse. Jeg har brukt relevant faglitteratur, skjønnlitteratur(patografier), sikre

internettkilder og forskningsartikler. Jeg har søkt ved BIBSYS og brukt søkebasene, SVEMED+, OVID, MEDLINE. Søkeordene som er brukt ser en nedenfor i PICO-skjemaet.

PICO Skjema:

Hvem (P)	Hva (I)	Hvor/når/sit.(C)	Erfari./opplev./resul (O)
ALS? Amyotrofisk lateral sklerose? Lou Gehrigs sykdom?	Dø? Pallia? Terminal? Slutt?	Hjemme?	Livskvalitet Dødsqualitet
ALS? Amyotrophic lateral sklerosis Lou gehrigs disease	Pallia* Terminal* Die or dying or death End of life End-of-life Life support care	Home Home care services Domicil*	Quality of life Quality of death

2.2 Kildekritikk

Dalland(2008) skriver at kildekritikk er de metodene som brukes for å fastslå om en kilde er sann. Det betyr å vurdere og karakterisere de kildene som benyttes. En må her ta høyde for at det ikke er mye stoff om temaet jeg skriver om, og en kan da ikke ha for store krav i forhold til om en hadde et tema som var veldig grundig kartlagt og mye stoff og hente(Dalland:2008:66).

For at min oppgave skal være valid og ha reliabilitet har jeg vært kritisk til valg av pensum. Jeg har brukt pensumlitteratur som er knyttet opp mot studiet, som jeg regner som relevant. Jeg har brukt andre fagbøker som var relevant til tema og vurdert dette som relevant. Jeg har sammen med primær litteratur også brukt sekundærlitteratur, skjønnlitterære bøker(patografier), forskningsartikler og andre internettartikler. I forhold til

validiteten til internettkildene har jeg brukt artikler av Per Fugeli som er lege og professor i sosialmedisin ved universitetet i Oslo, som jeg regner som valide.

2.3 Feilkilder

Jeg er bevisst på at feilkilder kan forekomme i oppgaven min. Et eksempel på en feilkilde kan være at jeg har brukt gamle bøker som kan være oppdatere og inneholde gale opplysninger. En annen feilkilde er for meg som har brukt sekundærlitteratur er at det kan ha kommet frem ulike fortolkninger, og noe kan være utvannet.

Jeg må også være bevisst min forforståelse i denne oppgaven. Dersom jeg ikke er bevisst min forforståelse kan dette prege oppgaven min, og dermed bli en feilkilde. En siste feilkilde i min oppgave er at ”døds kvalitet” er det ikke noe konkret teori på, så jeg har forklart med mine egne ord hva jeg tenker rundt begrepet, og hva jeg vil få frem med begrepet i oppgaven min.

2.4 Forforståelse

Min forforståelse i denne oppgaven kan være mine egne erfaringer, i forhold til at min svigermor har denne diagnosen. Forforståelsen min er at det er liten kunnskap om sykdommen blant helsepersonell, noe som påvirker tilbudet til pasienten. Jeg har opplevd helsepersonell og assistenter som ikke vet noe om denne sykdommen, før de møter den. Inkludert meg selv. Dette påvirker måten vi møter pasienten på, og omsorgen vi gir. Jeg sitter også med en forståelse av at det tverrfaglige samarbeidet rundt mennesker med ALS ikke er godt nok. Erfaringer jeg har fra min svigermor som lever med denne sykdommen er grunnen til min forforståelse. Jeg har vært med i hele prosessen av sykdommen og sett at fastlegen, leger på sykehuset, fysioterapeut, ergoterapeut og hjemmesykepleien har et veldig dårlig samarbeid. Ingen vet noe om hva den andre gjør. Dette fører til at pasienten stadig må kjempe for sine rettigheter og hele tiden forklare for alle hvordan en har det, og hvem som kan hjelpe.

For å få frem et totalt bilde av situasjonen må jeg vær bevisst min forforståelse. Garsjø(2001) skriver i sin bok om sosiologiske tenkemåter at forforståelse er kunnskaper og ferdigheter som vi bærer i oss uten å stille spørsmålstegn ved. Alle har vi et mer eller mindre bevisst menneskesyn som styrer fokuset vårt. Dette påvirker vår opplevelse og personene vi møter. Dette kan og være med å påvirke det vi leser. Som ved denne oppgaven må jeg være bevisst

på at jeg har på meg «mine briller» og leser ut ifra min egen forforståelse. Jeg kan ha tolket det jeg leser ut ifra min egen forforståelse. Det kan være en utfordring for meg å ikke bruke min forforståelse i denne oppgaven siden jeg selv har stått i lignende situasjoner som jeg skriver om i oppgaven.

2.5 Vitenskapsteoretiske perspektiv

For å sette oppgaven min i et vitenskapsteoretisk lys vil jeg benytte meg av fenomenologisk og hermeneutisk tilnærming. Fenomenologisk ved at jeg som fremtidig vernepleier legger vekt på at alle må gis mulighet til å fremtre som en unik person, ut ifra sine egne forutsetninger, før jeg fortolker ut ifra min egen forforståelse. Jeg vil også bruke hermeneutisk innfallsvinkel som går på hvordan vernepleieren kan tilrettelegge for at siste fase i livet til mennesker med ALS. Det er viktig at vi som helsefagarbeidere prøver å tolke og forstå sammenhenger i andres liv. Det er ut ifra dette vår oppgave å sette oss inn i hva som er det beste, viktigste og riktige for mennesker med ALS i siste del av livet (Aadland:2011).

3.0 Presentasjon av funn

Jeg har valgt å ta med teori rundt diagnosen ALS, amyotrofisk lateral sklerose. Jeg mener det da er relevant å ta med teori om Livskvalitet og døds-kvalitet, siden disse begrepene er knyttet til hverandre og sykdommen ALS er uhelbredelig. Døden er et emne jeg velger å ta med i teoridelen siden jeg ut ifra min problemstilling vil finne svar på hvordan mennesker med ALS kan oppnå en god ”døds-kvalitet”. Jeg vil også ta med et lite historisk tilbakeblikk på døden, hvordan var det før i forhold til nåtiden. Andre emner jeg finner interessant å ta med er: Arenaer for omsorg, kommunikasjon, informasjon, etikk, palliativ behandling og pasientens ønsker i sentrum. Dette er områder jeg mener er viktig i forhold til å finne svar på min problemstilling.

3.1 Amyotrofisk lateral sklerose (ALS)

«Amyotrofisk lateral sklerose (ALS) er en alvorlig neurodegenerativ sykdom som rammer både motoriske nerveceller i hjernen og motonevroner i ryggmargen. Den gir progredierende lammelser i skjelettmuskulaturen»(Jacobsen m.flere:2009:401). I gjennom snitt lever bare pasientene ca 3 år etter at diagnosen er stilt, men det finnes en liten andel pasienter med lang overlevelse(mer enn 10 år, dersom en har respirator)(Jacobsen m flere:2009:401).

3.1.1 Forekomst

I Norge er det ca 300-400 som har diagnosen ALS. Det oppstår ca. 1-2 nye tilfeller pr. 100.000 innbygger hvert år. Det har blitt registrert en jevn økning av forekomsten i Norge i perioden fra 1961-1994. Sykdommen rammer stort sett personer over 50 år, men yngre personer kan også rammes. Gjennomsnittsalder ved sykdomsstart er ca. 55 år(www.legehandboken.no).

3.1.2 Symptomer og sykdomsutvikling

Karakteristisk for sykdommen er at den gir både sentrale og perifere neurologiske utfall. Affeksjon av nedstigende motoriske baner fra hjernen gir spastisitet og økte reflekser, mens affeksjon av motonevroner i ryggmargen(eller hjernestammen) gir atrofi av muskulaturen og fascikulasjoner»(Jacobsen m.flere:2009:401).

Sykdommen utvikler seg raskt, slik at pasienten får invalidiserende pareser i løpet av måneder eller få år. Etter hvert vil som regel også respirasjonsmuskulaturen bli rammet.

3.1.3 Behandling

Språk og tale

Hos noen ALS pasienter blir tale- funksjonen hemmet. En finner ulike former for hjelpemidler. Ofte i form av datamaskiner med innlagt tale. For pasienter som ikke kan betjene tastatur finnes det også muligheter for å betjene maskinene med øynene eller musker i ansiktet.(www.oslo-univeristetssykehus.no:2008)

Ernæring

Svelgelammelse er et alvorlig problem hos mange pasienter med ALS. Måltidene tar lengre tid, og noen begynner å gå ned i vekt fordi de ikke får i seg nok mat. Mange kan ha god effekt av å benytte moset mat og sondemat (mat i væskeform).

Før svelgeproblemen blir for store og det kommer vekttap, bør det legges inn en sonde direkte til magesekken. Dette inngrepet kalles for PEG (perkutan endoskopisk gastromi). Pasienter med PEG får mesteparten av næringen gjennom en åpning i huden på magen.. Det fine med PEG er at pasienter med litt svelgekraft også kan spise på vanlig måte. PEG bør anlegges allerede når svelgingen begynner å bli et problem, slik at pasienten både blir vant til å bruke det og ikke utsettes for ernæringsvikt.(Jacobsen:2009:228).

Andre tekniske hjelpemidler

Ergoterapeut og fysioterapeut bidrar med tilpasning av ulike hjelpemidler. Eks på dette er løfteheis, do og dusjstoler, rullestoler m.m. Ombygging av hus/leilighet kan også være aktuelt(www.oslo-universitetssykehus.no:2008).

Fysikalsk behandling

For ALS pasienter er det viktig at de friske muskelgruppene blir holdt ved like, de bør tøyes for å unngå kontrakturer.

Fysioterapi kan ikke øke muskelstyrken ved ALS. Når aktiviteten i musklene svekkes, har det imidlertid lett for å komme stive ledd og feilstillinger(www.oslo-universitetssykehus.no:2008).

Respirasjon

Hjemmerespirator kan bidra til å forlenge levetiden hos pasienter som ønsker det, men ikke alle ønsker slik behandling etter at hele kroppen er blitt lammet(Jacobsen:2009:401). Siden respirasjonssvikt er et av de alvorligste problemene ved ALS, er dette et godt hjelpemiddel for pasientene om natten, intervaller om dagen eller store deler av dagen. Dette kan være ulike typer CPAP- og BiPAP maskiner. Noen pasienter ønsker også å åpne luftrøret(tracheostomi) for å la respiratoren overta pustingene fullstendig(Jacobsen:2009:134).

Medisin:

Legemiddelet Rilutek kan gi en beskjeden forlengelse av leve tiden til ALS pasienter. Denne hemmer utskillingen av glutamat(Jacobsen:2009:401).

Medisin i den palliative fasen:

«1. Morfin:

Morfin er vårt mest potente smertelindrende medikamentet

2. Scopolamin:

Scopolamin er et antikolinergikum som reduserer slimproduksjonen fra luftveiene

3. Dormicum:

Dette er et vannløselig benzodiazepinpreparat som har rask og god effekt ved akutt angst, panikk eller uro.

4. Haldol:

Dette er et kvalmestillende medikament»(Husebø:2001:14).

3.1.4 Årsak

Sykdomsårsaken er foreløpig ikke kjent i detalj, men en har etter hvert fått noe innsikt i hvordan nervecellene dør. Aminosyren glutamat er involvert.

Arvelig ALS

Det finnes noen få slekter hvor ALS arves fra generasjon til generasjon. I internasjonale lærebøker er det angitt til å utgjøre rundt 5-10 % av samtlige pasienter med ALS. Pasienter og slektninger som lurte på om de er bærere av arveanlegget kan testes ved hjelp av en blodprøve. ALS-teamet ved Ullevål universitetssykehus hevder at dersom ingen nære slektninger av den syke også har ALS kan man gå ut ifra at sykdommen ikke er arvelig.

Det betyr at risikoen for at barn, søsken og barnebarn skal få sykdommen er like liten som for andre mennesker.

Sporadisk ALS

Alle andre tilfeller av ALS kaller vi for sporadisk ALS. Symptomer og sykdomsforløp er den samme for begge tilfeller, men hva som forårsaker ALS forblir ukjent. Det er blitt forsket på; både om virus og miljøfaktorer kan være årsaken, men studiene har til nå ikke gitt klare indikasjoner på sammenhenger(www.legehandboken.no)

3.2 Livskvalitet

Livskvalitet er vanskelig å måle eller definere siden dette er en subjektiv opplevelse.

Solum(1993) poengterer at livskvalitet skal beskrive hvordan enkeltindividet ”har det” og opplever sitt eget liv i forhold til seg selv og sine omgivelser”(Askheim:2008:78).

Han splitter deretter begrepet opp i fire livskvalitetsdimensjoner:

1. Sosial deltagelse, der høy grad av sosial deltagelse indikerer høy livskvalitet.
2. Verdsetting, der høy grad av anerkjennelse og verdsetting indikerer høy livskvalitet.
3. Mestring, der utvikling av gode og relevante kunnskaper og ferdigheter for å kunne mestre egne og samfunnsmessige behov indikerer høy livskvalitet.
4. Frigjøring, der mulighetene til å leve et selvvalgt og fullstendig liv indikerer høy livskvalitet(Askheim:2008:78).

Verdens helse organisasjon definerer livskvalitet som:” Individets opplevelse av seg selv og sin situasjon i en gitt kultur og i et gitt verdssystem, og i forhold til deres egne mål, forventninger, standarder og det de er opptatt av”(Eknes, Løkke(2009:31).

Rustøen(2001) definerer livskvalitet som ” en persons følelse av tilfredshet eller utilfredshet med de områdene i livet som er viktige for en”(Eknes, Løkke:2009:31).

3.3 ”Dødskvalitet”

Vi har alle krav på livskvalitet - også i den sidste tid - og så vidt muligt på vores egne betingelser. Vi har alle krav på en anstendig døds-kvalitet!

Det blir beskrevet i boken Tid for å leve- tid for å dø av Unni Ranheim(2006) av en pårørende at :

”Det er mulig å oppnå god livskvalitet helt til veis ende, hvis omgivelsene rundt den syke legger forholdene til rette. Man må ha det man trenger av hjelpemidler, utstyr, smertestillende midler. Og ikke minst at du er sammen med mennesker som respekterer deg og er glad i deg. Hvis du har en god livskvalitet helt til det siste, opplever du også verdighet”(Ranheim:2006:106).

Per Fugeli skriver i en kronikk i aftensposten om ”døds-kvalitet”(2012), der han nevner konkrete punkt i forhold til døds-kvalitet og å få dø hjemme.

”- Når du er alvorlig syk og nærmer deg døden, blir du redd. Selvstyrken din går ned.

Sykehuset skaper angst. Du lengter etter trygghet. Den finner du hjemme.

-På vei mot døden blir du den ensomme rytter. I sykehuset er du et fremmedgjort 1-tall. Du lengter etter flokken din. Du vil være nær dine. De er hjemme.

-Du har opp gjennom livet prøvd å være et myndig menneske. Du har forsøkt å ta ansvar i de ulike livsfasene. Ønsket om eiendomsrett til eget liv gjelder også i siste akt. I sykehuset taper du makt og kontroll. Det er lettere å være sjef over liv og død hjemme.

-Hjemmet er fortrolighetens sted. Her kan pasienten og de han er glad i forsones seg med at døden kommer, modne sorg sammen, ordne praktiske saker, rådslå om livet som kommer etterpå.

-Tiden før døden trenger ikke bare være svart. Det kan være lyst i siste dans. Lyspunktene er lettere å se hjemme enn i sykehusets tomhet.

-Å være hjemme kan beskytte deg mot sykehusets hyperaktivitet. Medisinen har en tendens til å overbehandle og gjenopplive forbi *nokpunktet*, det punkt hvor den syke har godtatt døden og vil ha fred»(Fugeli:2012).

3.3.1 Døden

«Døden har blitt noe unaturlig i vår vestlige del av verden, noe vi unngår å snakke om, noe vi unngår å tenke på»(Ranheim:2006:28).

De fleste med sykdommen ALS velger å gå i døden skriver legen Knut Julius Moskvil (59) som er nesten helt lam. Han kan verken snakke, spise eller puste, men synes han har det bra. Han har den sjeldne sykdommen ALS, men han har valgt livet framfor døden. Det er ikke noe selvsagt valg, 95 prosent av alle som får diagnosen ALS går heller i døden(Bergsaker:2006).

FN har utarbeidet en erklæring om den døendes rettigheter. Disse rettighetene omhandler mange av de sentrale verdier i livets slutfase:

- ” – Jeg har rett til å bli behandlet som et levende menneske til jeg dør.
- Jeg har rett til å beholde et håp selv om målet for det endrer seg.
- Jeg har rett til å bli behandlet av slike som kan opprettholde et håp selv om målet for det endrer seg.
- Jeg har rett til å gi uttrykk for mine tanker og følelser omkring min forestående død på min egen måte.
- Jeg har rett til å delta i avgjørelser som gjelder behandling av meg.
- Jeg har rett til å forvente kontinuerlig medisinsk behandling og omsorg selv om målet endrer seg fra helbredelse til lindring.
- Jeg har rett til å slippe å dø alene.
- Jeg har rett til smertelindring.
- Jeg har rett til å få ærlige svar på mine spørsmål.
- Jeg har rett til å få hjelp av og for min familie til å akseptere min død.
- Jeg har rett til å få dø i fred og med verdighet.
- Jeg har rett til å bevare min individualitet og ikke dømmes for mine valg selv om de går imot andres oppfatninger.
- Jeg har rett til å drøfte og gi uttrykk for mine religiøse og/eller åndelige (eksistensielle) opplevelser uansett hva de måtte bety for andre.
- Jeg har rett til å forvente at menneskekroppen blir behandlet med verdighet etter døden.
- Jeg har rett til å bli behandlet av omsorgsfulle, medfølende, kyndige mennesker som vil prøve å forstå mine behov og som vil oppleve det som givende å hjelpe meg å møte min død(NUU:1999:2)

3.3.2 Historisk tilbakeblikk på døden

Rakel Berntzen publiserte den 8.4.2012 en artikkel på hjemmesiden til korsets seier, der hun skriver om sine egne erfaringer.

”Tidligere hadde alle familier grundige erfaringer med døden. Den fant sted hjemme. Var du 20 år for 200 år siden, var sannsynligheten stor for at du hadde mistet søsken, lekekamerater og en av foreldrene. Folk døde kanskje i det rommet de hadde blitt født, og kisten sto hjemme til begravelsen. Kvinnene satt likskue og stelte selv de døde. Mens den døde lå i åpen kiste, ble det drukket gravøl over flere dager. I dag har få voksne og nesten ingen barn sett noen dø. Den døde gjemmes i løpet av få timer vekk i lik kjelleren for aldri mer å bli sett. Vi priser oss lykkelig over at vi kan betale profesjonelle til å ta seg av døden, både før og etterpå. Det er avstand mellom oss og jorda vi skal graves i. Vi senker kista med elektroniske senkeapparat eller forlater den i krematoriet. Matter av kunstgress kan dekke grava. Døden har rett og slett flyttet. Nå bor den på institusjon – på sykehus og sykehjem. Vi fortrenger den, later som om den ikke finner sted, at den gjelder andre enn oss selv og dem vi er glad i”(Berntzen:2012).

«Våre forfedre hadde en helt annen innstilling til livet og døden enn den vi har i dag. Døden var en naturlig del av hverdagen. Mange barn døde mens de var små, og levealderen var langt lavere enn i dag. Lever vi så lenge i dag, og er fremskrittene innen medisin så store, at døden for de fleste har blitt en fremmed gjest i våres liv?»(Ranheim:2006:28).

3.3.3 Arenaer for omsorg

I vårt land dør ca. 40 % på sykehus, 40 % på sykehjem og 15-20 % i sine hjem. For 100 år siden døde 90 hjemme(Husebø:2001:28).

Sentrale spørsmål som kommer opp med tanke på hvor pasienten skal tilbringe sin siste tid.

1. Hvor kan pasienten få den pleie, omsorg og behandling som sikrer optimal livskvalitet, verdighet og palliativ care i den tiden som gjenstår?
2. Hvilke ønsker har pasienten selv?
3. Hva koster det ene eller det andre behandlingsalternativet?(Husebø.2001:28).

«Hovedutfordringen er at helsepersonell som har ansvaret for omsorg og behandling av døende har den nødvendige faglige og medmenneskelige kompetansen som sikrer alle pasienter optimal palliativ care den siste levetid»(Husebø:2001:7).

3.4 Kommunikasjon, informasjon og etikk

Begrepet ”kommunikasjon” kommer av det latinske *communicare*, som betyr å gjøre noe felles, delaktiggjøre en annen i, ha forbindelse med (Eide og Eide:2007:17)

Pasienter og pårørende har behov for og rett til informasjon om det som angår en selv. Mangel på informasjon kan gi utrygghet og usikkerhet(Knutstad og Nielsen:2006:298).

Det blir beskrevet i Eide og Eide(2007) at dersom man blir syk eller hjelpetrengende, har man et stort behov for informasjon og kunnskap om ulike tema som sykdommen, prognosen, behandling, bivirkninger, praktiske opplysninger m.m. Å gi veiledning og informasjon er en av hjelperens viktigste kommunikative oppgaver(Eide og Eide:2007:292).

Det er viktig å tenke igjennom måten en informerer på, og hvorfor. Noen liker f. eks å bli betraktet som en ekspert, andre kan være mer bevisst eller ubevisst mer opptatt av makten informasjonen gis på, andre kan være opptatt av å fremstå som omsorgsfull, hjelpende og flink(Eide og Eide:2007:292).

Å skulle være med i siste fase av livet til et menneske kan være blant de største utfordringene en kna ha. Dett med tanke på behandling til pasienten og samt støtte til pårørende. Slike møter vil alltid berøre oss følelsesmessig. Samtidig kan samværet være berikende. Det motet og styrken som noen viser fyller en med beundring og ydmykhet. Det kan lære en noe om hva det innebærer å være menneske, om sårbarhet og livets mening(Almås:2001:49).

Viktige beslutninger kan diskuteres mens det enda er tid. Avgjørelser og behandlingsprioriteringer kan avklares mens pasienten selv kan ta stilling til dem. Det kan lages en plan for palliativ behandling. Og ut ifra dette lages en plan(Husebø:2001:4).

Pål Eikrem lider av ALS og ble i Sunnmørsposten intervjuet i forbindelse med at han drar rundt og holder foredrag om sykdommen. Pål forteller i dette foredraget om det å få diagnosen, møtet med helsevesenet, utfordringer og humor. Men det viktigste av alt i følge han er viktigheten av kommunikasjon og det å ta seg tid til å forstå pasienter som ikke kna snakke(Skrede:2012:23).

3.5 Pasientens ønsker i sentrum.

«Den døde pasienten har mange og individuelle behov som ivaretas hver på sin spesielle måte overfor den enkelte person. Det kreves individuell vurdering og omsorg»(Gjertsen:1980:44).

«Det er i midlertidig tre fundamentale behov som alle pasienter har og som må møtes dersom pasienten skal ha mulighet til å oppleve en fredfull livsavslutning:

- 1 Slippe stressende tilstander som smerte og angst for smerte.
- 2 Et terapeutisk miljø uttrykt i total omsorg, hvor pasientens ønsker og behov kan bli møtt uten at pasienten føler at en er en byrde eller plage for omgivelsene.
- 3 Omgivelser hvor pasientens individualitet og integritet som menneske opprettholdes. Tid og anledning til å gi uttrykk for sin frykt, sortere sine følelser, møte sine behov og få lov til å dø i fred og ro med verdighet»(Gjertsen:1980:44).

Et av helsevesenets egne slagord er «pasienten i sentrum» Det styrende i alle situasjoner må da være hva den syke vil. Prinsippet må da innebære at sykehuset legger til rette for pasientens behov(eller ikke behov) og at trosutøvelse blir tatt hensyn til. Et godt sykehus bør være livssynsåpent, det vil si at troen og livssynet til alle er velkommen(Ranheim:2004:65).

3.6 Palliativ behandling

«Palliativ omsorg er den totale aktive omsorg for pasienter, hvis sykdom ikke responderer på kurativ behandling. Kontroll av smerter og andre symptomer og lindring av psykologiske, sosiale og åndelige problemer er i høysetet. Målet med palliativ omsorg er oppnåelse av den høyeste mulige livskvalitet for pasienten og dens familie»(Madsen:2001:16).

Fransiskushjelpen i Oslo jobber med alvorlig døende og syke. De begynte med palliativ behandling i 1977. De ser at arbeidet med lindrende behandling blir mer og mer utbredt og akseptert. Dette er med på å ta døden tilbake i samfunnet. En av overbygningene til Fransiskushjelpen er å ha respekt for den som ligger og skal dø. De tar pasientene på alvor, bruker tid på pasientene og har mye fagkunnskap. Profesjon og menneskelighet må gå hand i hand mener de.(Ranheim:2004:120).

Inger Westbye sier at de prioriterer tid hos pasientene og deres pårørende, og at erfaringene viser ved å ta seg tid og lytte til og ta pasientene på alvor gir pasienten trygghet(Ranheim:2004:21).

4.0 Drøfting

Hensikten med å drøfte er å diskutere og ta for seg og granske noe fra forskjellige sider. Evnen til å oppøve en systematisk og kritisk refleksjon kommer frem i drøftingen(Dalland:2008:122).

”Det er gjennom drøfting du viser hva du har lært av prosjektet ditt, og hvordan denne kunnskapen henger sammen med det som allerede eksisterer av kunnskap på området”(Dalland.2008.122).

4.1 *Hvordan oppnå en god "døds kvalitet" for mennesker med ALS?*

«Palliativ omsorg er den totale aktive omsorg for pasienter, hvis sykdom ikke responderer på kurativ behandling. Kontroll av smerter og andre symptomer og lindring av psykologiske, sosiale og åndelige problemer er i høysetet. Målet med

palliativ omsorg er oppnåelse av den høyeste mulige livskvalitet for pasienten og dens familie»(Madsen:2001:16).

Vernepleieren jobber ut ifra den helhetlige arbeidsmodell som kommer godt inn her. Vi kartlegger, analyserer, lager mål og lager tiltak ut ifra det enkelte menneske og dets behov(Fagplan for vernepleierutdanningen:2009). Åndelige og eksistensielle tema handler gjerne om relasjon til andre mennesker, til livet eller til en høyere makt. En kan nærme seg de eksistensielle temaene ved hjelp av åpne spørsmål, som for eksempel: Hva er viktig for deg nå? Hva håper du på? Hva er du bekymret for?

”Prinsippet må da innebære at en legger til rette for at pasientens behov(eller ikke behov) og at trosutøvelse blir tatt hensyn til. Livssynet til alle bør være velkomment”(Ranheim:2004:65)

Kulturell og religiøs bakgrunn kan her komme inn i samtale med pasient og pårørende.. Vi som helsepersonell må være åpen for at alle er ulike og ser på livet og døden ulikt. Selv og kanskje vi som helsepersonell er ateister eller religiøse må vi ikke la dette komme i veien for behandling av pasienter med annen bakgrunn enn oss selv, vi må være åpen for å behandle etter pasientens egne ønsker så langt det er mulig

”Det er mulig å oppnå god livskvalitet helt til veis ende, hvis omgivelsene rundt den syke legger forholdene til rette. Man må ha det man trenger av hjelpemidler, utstyr, smertestillende midler. Og ikke minst at du er sammen med mennesker som respekterer deg og er glad i deg. Hvis du har en god livskvalitet helt til det siste, opplever du også verdighet”(Ranheim:2006:106).

Livskvalitet og «døds-kvalitet» er en subjektiv opplevelse for oss alle. For å oppnå dette må en kunne lytte til pasienten og kommunisere, for å få frem pasientens ønsker og behov. Pasientens ønske står sterkt, her er det viktig med god kommunikasjon med pasienten selv og pårørende for å kunne kartlegge pasientens ønsker og behov, og jobbe ut ifra dette. Sentrale tema å snakke med pasienten om er om pasienten ønsker livsforlengende behandling eller ikke, hvor pasienten ønsker å tilbringe sin siste tid, og hvor tryggheten er størst? For noen kan det å være hjemme det beste, mens andre vil føle seg tryggere på sykehjem eller sykehus.

Gode relasjoner med pasient og pårørende tror jeg er en viktig faktor for å kunne samarbeide for å komme frem til det beste for pasienten. Det er ikke bestandig like lett å skape gode relasjoner, og det er viktig som det kommer frem i boken kommunikasjon i relasjoner av Eide og Eide at en er bevisst på hvordan man gir informasjon til pasienter og pårørende. Pasienter og pårørende skal både høre og forstå den informasjonen som blir gitt og samtidig føle seg godt ivaretatt(Eide og Eide:2007:292).

Det kommer frem i artikkelen « jeg valgte livet(2006), for alternativet har jeg aldri hatt noen sans for» at 95 % av de som får diagnosen ALS velger døden fremfor livet. Legen Moskvil, som selv har diagnosen og lever med respirator mener dette kommer av at mange gir opp fordi de ikke er klar over mulighetene de har. Selv vil han gjøre alt han kan for å leve lengst mulig. En mulig grunn til at Moskvil sier dette kan være at han har mye kunnskap om sykdommen og mulighetene siden han selv har jobbet med mennesker med denne sykdommen tidligere. Vi er alle ulike, har ulike behov og ønsker. Det er derfor veldig viktig å få klargjort mest mulig så tidlig som mulig. Kanskje er grunnen til at mange gir opp siden de ikke er klar over mulighetene sine, kommer av svikt i kommunikasjonen, som er så viktig? Det blir beskrevet i Eide og Eide(2007) at dersom man blir syk eller hjelpetrengende, har man et stort behov for informasjon og kunnskap om ulike tema som sykdommen, prognosen, behandling, bivirkninger, praktiske opplysninger m.m. Å gi veiledning og informasjon er en av hjelperens viktigste kommunikative oppgaver(Eide og Eide:2007.292).

Utdrag fra boken «ro uten årer» der egne erfaringer kommer frem:

Ordene setter seg fast i nesen. Det kjennes som en ganespalte oppstår. Som om ganen henger. Tungen ser litt hårete ut og vil ikke lenger strekke spissen ormeaktig. I stedet er det et lite ormebol der. Nervetrekninger i tungen. Og munnen snøvler frem ubegripeligheter. Det er som en grammofonplate som spilles på feil hastighet. ALS har fratatt meg mine talte ord. Mitt muntlige språk. Redskapet i arbeidet mitt. I dag har ingen hørt hva jeg har sagt. Vrede. I hodet mitt er tankene klarere enn noen gan før. Jeg hører min egen, virkelige stemme inne i meg. En stemmemelodi og et tonefall som har vært en viktig del av jobben min. men så passerer stemmen strupehodet, ALS- filteret, og ut kommer en låt. Som et skrytende esel. ALS har

allerede berøvet meg høyrehånden. Den ligger i evig hvile. Blåaktig som en velhengt indrefilet. Den venstre har tre fingre som orker å skrive på pc- en. Men de er stive og får melkesyre.- Du kunne vel gitt meg to lamme ben i stedet!- Kjære Gud, vær snill mot de tre fingrene mine og tungen min. ALS er en ondskapsfull hånlatte»(Lindquist:2004:82).

Som det kommer frem her er ALS er grusom sykdom, som lammer kroppen, mens man samtidig får med seg alt som skjer med kroppen sin og ser og føler på at du selv forfaller. Den følelsen av å være helt hjelpetrengende, kan jeg ikke forestille meg, Pål Eikrem lever med ALS og holder foredrag om sykdommen. Han beskriver i en artikkel at:

«I tillegg til alt det praktiske, er det svært utfordrende å måtte forholde seg til så mange- og stadig nye- offentlige hjelpere. Som alle som må lære Pål å kjenne- og kommunikasjonen med ham. De må alle læres opp til å forstå hvor han klør eller har vondt, hvor slangen til respiratoren skal ligge, nøyaktig hvor på øyet rusket er, når han skal på do eller om han svetter eller fryser»(Skrede: Februar 2012:22).

De fleste med ALS som bor hjemme er i samme situasjon som Eikrem. Mange assistenter å forholde seg til og ikke alle er så heldige å ha assistenter som har utdanning. Jeg sier ikke at de som ikke har utdanning kan være flinke helsefagarbeidere, men sykdommen er kompleks og det krever mye etikk og kunnskap om sykdommen for å kunne yte best mulig omsorg for pasienter med ALS. Eikrem skriver også i sin artikkel at han har hatt 55 hjelpere siden han ble syk i 2005. hele 24 av disse har vært utenlandske fra Sverige, Finland, Polen og Midt- Østen- med de kommunikasjonsmessige ekstra utfordringene dette bringer med seg.

Jeg har erfaringer fra min egen svigermor, der det har vært samme problem med utskifting av assistenter og opplæring som tærer på kreftene. Samtidig som en sliter med sykdommen og alt den fører med seg, skal en bruke resten av kreftene sine på å forklare og veilede menneskene i rundt seg som er der for å hjelpe. En mulig grunn til denne utskiftingen er at noen av assistentene føler det er et for stort ansvar å være alene med pasienten som har denne komplekse sykdommen. Sammen med sykdommen følger mange apparater som BiPap maskiner(respirator), Cough assist(hostemaskine), og andre tekniske hjelpemidler som er beskrevet overfor. Uten nok og god opplæring og veiledning er det mange som av

assistentene som kan føle seg usikre og dette kan igjen påvirke pasientens følelse av trygghet.

Mulighet for oppfølging fra fastlegen og hjemmesykepleien spiller en stor rolle dersom man vil være hjemme. Kan hjemmesykepleien bidra i det daglige? Det er mange små kommuner i Norge og det er ikke bestandig det kan opprettes team som trengs for at mennesker med ALS kan bo hjemme og få behandling der, men samtidig er det ikke i alle fylker god nok kompetanse rundt denne sykdommen på alle sykehus heller. Dette kan også føre til at pasienten ikke føler seg trygg verken hjemme eller på sykehus, det er da viktig at en støtter opp om pasienten for å skape en trygghet rundt det ene eller andre alternativet, dette er det vi som helsepersonell som må sørge for.

Det er viktig å ha lagt en plan sammen med legen på forhånd på hvordan er skal gå frem ved livets siste slutt, og om valget er å være hjemme at en da har en garanti fra sykehuset om øyeblikkelig plass når pasient eller pårørende føler at grensen er nådd.

Selv om hjemmesykepleien kan stille opp i stor grad er det ikke noen garanti for at kompetansen rundt pasienten og sykdommen er tilstede bestandig. Det er ikke bare vernepleiere og sykepleiere som jobber i hjemmesykepleien, helsefagarbeidere og ufaglærte jobber også her. Det er ikke sikkert det er mulighet for at hjemmesykepleien kan tilby sykepleiere og vernepleiere bestandig med tanke på samhandlingsreformen som nå trådte i kraft og at de fleste skal bo hjemme lengst mulig kan det tenkes at hjemmesykepleien også er overarbeidet i perioder. Dette kan påvirke pasienten ved at det kanskje er mange som er innom fra hjemmesykepleien og det kan bli en liten kontinuitet i tilbudet.

Medisinering ved livets siste slutt er vesentlig å diskutere. Alle mennesker har ulike oppfatninger om hvordan en vil ha det ved livets siste slutt, noen mener de vil være våken og klar til det siste og ikke motta så mye smertelindring, mens for andre er det viktigste at de er smertefri ved livets siste slutt.

Det er kanskje mange bekymringer mennesker med ALS bekymrer seg over, når en vet at en skal forlate denne verden snart. Har en mann, barn og barnebarn ligger gjerne bekymringene på hvordan de vil greie seg uten deg. Det er da viktig at pasienten har noen å snakke med om dette, og kunne slippe å slite med bekymringer ved livets siste slutt. Prester eller ledere fra andre trossamfunn kan være behjelpelig med dette. Her kommer det

også inn kommunikasjonen og informasjonen som er så viktig for pasient og pårørende, alle er ulike og har ulike behov som bør komme frem for at vi som hjelpere skal kunne yte best mulig omsorg.

4.2 Hvordan og på hvilken måte kan en gjøre livets slutt for mennesker med ALS best mulig?

Som det har kommet frem i mine funn er det veldig individuelt hvordan og på hvilken måte mennesker med ALS vil oppleve sin siste fase i livet. Det er for vernepleiere og andre helsefagarbeidere viktig å kunne se subjektivt og individuelt på alle mennesker. Det kommer frem overfor hvor viktig det er med en god kommunikasjon med pasient og pårørende på forhånd for å få avklare pasientens ønsker og behov i siste fase av livet. Det blir beskrevet i Eide og Eide(2007) at dersom man blir syk eller hjelpetrengende, har man et stort behov for informasjon og kunnskap om ulike tema som sykdommen, prognosen, behandling, bivirkninger, praktiske opplysninger m.m. Å gi veiledning og informasjon er en av hjelperens viktigste kommunikative oppgaver(Eide og Eide:2007.292).

Emner som er viktige å ta opp er hvor og hvordan pasienten vil dø. Informere om at de fleste dør på en fredelig måte uten kvelningsplager. Snakke om respirasjonshjelpemidler og om det er ønske for det, og evt. avslutning av respirasjon støtte. Samtidig er det viktig å snakke om smertelindring og angst selv om dette kan være vanskelige tema å snakke om både for pasienten og hjelperen.

Jeg tror det er viktig for mennesker med ALS å ha et godt tverrfaglig samarbeid i rundt seg for å kunne oppleve livets siste slutt som god. Sykdommen gir mange og langvarige problemer, både for pasienten og pårørende. Vi har alle en profesjon som kjennetegner yrket vårt og identiteten vår. Leger er de som ser på det medisinske som smertelindring og behandling som bidrag i den palliative fasen. Vernepleieren og sykepleieren er opptatt av miljøet, omgivelsene til pasienten, og godt stell av pasienten. Vernepleieren setter brukermedvirkningen høyt i sin yrkesidentitet, dette kommer godt med når en skal

kartlegge pasientens ønsker og behov og komme frem til gode løsninger sammen med pasient og pårørende.

Samarbeidet bør foregå imellom representanter både fra sykehus og primærhelsetjenesten, som lege, sykepleier, logoped, sosionom, ergoterapeut, fysioterapeut og ernæringsfysiolog.

Samarbeidet må være til stede for at en hele tiden bør være i forkant av sykdomsutviklingen.

Fagpersonene må blant annet vite når pasienten vil ha behov for ulike hjelpemidler, og skaffe hjelpemidlene før behovet for hjelpemiddelet oppstår. På grunn av at sykdommen progredierer raskt og behovet for hjelpemidler endres i takt med sykdomsutviklingen, er det viktig at disse pasientene får de nødvendige midlene raskt(Almås:2001:829). Alle som jobber i helsetjenesten er klar over at det kan gå lange tider fra man søker om hjelpemidler, til alt er klar til bruk hjemme hos pasienten. De ulike profesjonene tar ansvar for sine områder for at samarbeidet rundt pasienten skal bli best mulig.

Fysioterapeuter kan bidra med sirkulasjonsfremmende tiltak etter behov og mobilisering i den grad det er mulig. Ergoterapeuter er opptatt av at alle hjelpemidler er tilfredsstillt, som f. eks at sengen er riktig tilpasset pasienten. Leger eller evt. ALS- team kan bidra med respirasjonsutstyr, tidligere erfaringer og kunnskap de kan bringe videre.

Sykehusprest/menighetsprest: samtaler på et generelt grunnlag vedrørende håp, angst, depresjon, familiekommunikasjon. Dessuten kirkelige anliggender som sjelesorg, bønn, avskjedsritualer, dåp, nattverd, vielse og begravelse.

Ledere fra andre tros- og livvsynssamfunn kan også kontaktes, alt etter pasientens ønsker og behov.

FN har utarbeidet en erklæring om den døendes rettigheter. Disse rettighetene omhandler mange av de sentrale verdier i livets slutfase:

” – Jeg har rett til å bli behandlet som et levende menneske til jeg dør.

– Jeg har rett til å beholde et håp selv om målet for det endrer seg.

– Jeg har rett til å bli behandlet av slike som kan opprettholde et håp selv om målet for det endrer seg.

– Jeg har rett til å gi uttrykk for mine tanker og følelser omkring min forestående død på min egen måte.

– Jeg har rett til å delta i avgjørelser som gjelder behandling av meg.

- Jeg har rett til å forvente kontinuerlig medisinsk behandling og omsorg selv om målet endrer seg fra helbredelse til lindring.
- Jeg har rett til å slippe å dø alene.
- Jeg har rett til smertelindring.
- Jeg har rett til å få ærlige svar på mine spørsmål.
- Jeg har rett til å få hjelp av og for min familie til å akseptere min død.
- Jeg har rett til å få dø i fred og med verdighet.
- Jeg har rett til å bevare min individualitet og ikke dømmes for mine valg selv om de går imot andres oppfatninger.
- Jeg har rett til å drøfte og gi uttrykk for mine religiøse og/eller åndelige (eksistensielle) opplevelser uansett hva de måtte bety for andre.
- Jeg har rett til å forvente at menneskekroppen blir behandlet med verdighet etter døden.
- Jeg har rett til å bli behandlet av omsorgsfulle, medfølede, kyndige mennesker som vil prøve å forstå mine behov og som vil oppleve det som givende å hjelpe meg å møte min død(NOU:1999:2)

Det er med vemod jeg leser disse rettighetene, er det virkelig slik i samfunnet av vi må ha rettigheter for å skulle bli behandlet av omsorgsfulle, medfølede mennesker= En skulle trodd at dette var en selvfølge, eller i hvert fall håpet det. Samtidig sier disse rettighetene veldig mye om det viktige innholdet i siste del av livet.

Som nevnt tidligere dør de fleste mennesker med ALS av respirasjonssvikt(Jacobsen m. flere: 2009:401). Dersom man leser på nettet kan man finne informasjon der det står at man kveles til døde. Etter å ha lest teori til tema kommer det frem at de fleste går i en co2-narkose og opplever ingen ubehag ved siste slutt. På forhånd har sikkert lege snakket med pasient og pårørende angående respirator og livsforlengende behandling. Dette er et valg pasienten må ta selv. Det er i dag mange med ALS som lever med respirator, og lever lenge. Det er ikke alle som vil ha respirator og det må vi også respektere.

Som nevnt ovenfor er det viktig i den palliative behandlingen at pasienten ikke har smerter ved siste slutt, og dette blir behandlet med morfin, scopolamin, haldol eller lignende, alt etter hvilke behov pasienten har(Husebø:2001:14). Noen vil ikke ha denne behandlingen med tanke på at en blir sløv og sover mye, noen vil være våken og klar den siste tiden. Vi som helsepersonell må være bevisst våre egne holdninger og verdier og ikke la vår forforståelse påvirke måten vi gir informasjon til pasienter og pårørende. Vi må respektere

alle mennesker, deres valg og ønsker, uten å ta i betraktning våre egne holdninger og verdier.

Gjertsen(1980) beskriver tre fundamentelle behov som alle pasienter har og som må møtes dersom pasienten skal ha mulighet til å oppleve en fredfull livsavslutning:

1. Slippe stressende tilstander som smerte og angst for smerte.
2. Et terapeutisk miljø uttrykt i total omsorg, hvor pasientens ønsker og behov kan bli møtt uten at pasienten føler at en er en byrde eller plage for omgivelsene.
3. Omgivelser hvor pasientens individualitet og integritet som menneske opprettholdes. Tid og anledning til å gi uttrykk for sin frykt, sortere sine følelser, møte sine behov og få lov til å dø i fred og ro med verdighet»(Gjertsen:1980:44).

4.2 Arenaer for omsorg

I vårt land dør ca. 40 % på sykehus, 40 % på sykehjem og 15-20 % i sine hjem. For 100 år siden døde 90 hjemme(Husebø:2001:28).

Det blir videre beskrevet i heftet at å være på sykehus i en slik livssituasjon er som å spille i lotto, noen ganger treffer en de riktige helsepersonellene som tar ansvar og pasienten får god palliativ pleie, mens andre ganger er verken kompetanse, prioritering eller motivasjon god nok. På sykehjem befinner de seg de som har et døgkontinuerlig behov for hjelp og kan svært sjelden flytte hjem igjen, mange eldre har det bra på sykehjem sin siste levetid, og det er et godt tilbud når hjemmet ikke lenger er i stand til å gi den syke nødvendig trygghet, og sikre basale behov. Dersom man har et hjem foretrekker de aller fleste å være der. Grunnen til at hjemmet er best er fordi hensynet til pasientens autonomi, integritet og verdighet er der høy, med tanke på pårørende, barn og barnebarn er det enklere dersom pasienten er hjemme, hensynet til forberedende sorg og kvalitet og god bruk av ressurser.(Husebø:2001:29)

I forhold til hvor man vil tilbringe sin siste levetid har jeg kommet frem til at det er ulike faktorer som kan være medvirkende:

Vil du føle deg som en byrde hjemme? En byrde med tanke på at pårørende er viktig dersom man vil ende sitt liv hjemme. Vil en føle at en opptar all tiden til pårørende og krever mye? Eller har du i hele tatt familie eller venner som kan stille opp for deg hjemme, det er ikke alle som er like privilegert her. Mens andre igjen kan føle at ved å få være hjemme, er pasienten en del av familielivet. Det blir beskrevet i boken «ro uten årer» av Lindquist at hun hører de små guttene sine spiller videospill i rommet ved siden av mens hun kan kjenne lukten av at mannen lager kjøttkaker til guttene på kjøkkenet. Det var en positiv opplevelse for henne å få være hjemme ved hjelp av avansert sykepleie i hjemmet. ”Sykdommen rammer stort sett personer over 50 år, men yngre personer kan også rammes. Gjennomsnittsalder ved sykdomsstart er ca. 55 år”(www.legehandboken.no). Siden sykdommen rammer ganske unge mennesker, tenker jeg det er mange som vil være hjemme så lenge det er mulig. Dette kan være med tanke på at en fortsatt har barn som bor hjemme, barnebarn kanskje og mann eller kone.

Per Fugeli er en aktiv samfunnsdebattant som mener det viktig at en får velge hvor en vil ende sitt liv, han har kommet opp med mange argumenter for at mennesker skal kunne få dø hjemme. Noen av argumentene som kommer frem i artikkelen «døds kvalitet» er at når en er alvorlig syk og nærmer seg døden, blir en redd og selvstyrken blir svekket. Sykehuset skaper angst, mens en leter etter trygghet, han mener at den finner du hjemme. Mange kan føle det på denne måten, og da er det viktig at en legger til rette for at disse pasientene kan få ønsket sitt oppfylt. Samtidig er det noen som føler seg tryggere på sykehus med tanke på behandling og kompetanse, dette kan komme av at en kanskje ikke er like privilegert å ha gode assistenter rundt seg eller pårørende som kan stille opp.

Et annet argument er at du opp igjennom livet har prøvd å være et myndig menneske. Du har forsøkt å ta ansvar i de ulike livsfasene. Ønsket om eiendomsrett til eget liv gjelder også i siste akt. I sykehuset taper du makt og kontroll. Det er lettere å være sjef over liv og død hjemme. Dette argumentet kan jeg si meg enig i. Det kan fort være at en kan føle seg maktesløs eller overkjørt på sykehuset med helsepersonell i rundt seg hele tiden, som har meninger om det meste som skjer i livet ditt. Hjemme kan du styre mer selv og legge sine egne føringer for det som skjer og skal skje.

Mange vil kanskje være hjemme, men får ikke mulighet til det pga ulike faktorer. Det kan være de praktiske sidene ved boligen, eller om du ikke har pårørende, familie og venner som er villig til og kan stille opp for deg hjemme. Kan det tilrettelegges for at pasienten

kan være hjemme i forhold til hjelpemidler, praktisk hjelp osv. Sykdommen, spiller også inn. Kompleksiteten ved behandling og pleie. Er det mulighet for å kunne få behandling hjemme den siste tiden? Siden ALS er ”en sykdom som rammer både motoriske nerveceller i hjernen og motonevroner i ryggmargen og gir progredierende lammelser i skjelettmuskulaturen”(Jacobsen m.flere:2009:401), er det viktig for mennesker med sykdommen å ha mennesker rundt seg som kjenner deg godt og vet hvordan du vil ha det. Mange mister taleevnen og da blir bare små bagateller som ikke kunne si ifra at du ikke ligger godt eller at du klør veldig vanskelig.

For de som velger sykehjem eller sykehus kan det være tryggheten i forhold til behandling som veier tyngst, eller om en ikke har noen som kan stille opp hjemme. Trygghet med tanke på at en har helsepersonell som leger, sykepleiere og vernepleiere tilgjengelig hele tiden. Det er ikke bestandig mulighet for at leger eller andre kvalifiserte helsepersonell kan være tilgjengelig hele døgnet dersom man velger å være hjemme. Tid og ressurser er utfordringene som møter oss på sykehjem og sykehus. Dersom leger og sykepleiere har mye å gjøre, strekker kanskje ikke tiden til kommunikasjon med pasienten til. Mangel på tid til kommunikasjon med pasienten den siste tiden kan påvirke pasientenes følelse av livskvalitet og ”døds-kvalitet”.

«Hovedutfordringen er at helsepersonell som har ansvaret for omsorg og behandling av døende har den nødvendige faglige og medmenneskelige kompetansen som sikrer alle pasienter optimal palliativ care den siste levetid»(Husebø:2001:7)

Jeg er helt enig i dette utsagnet. Det er uhyre viktig med en god blanding av den faglige og medmenneskelige kompetansen. Jeg tror også det er viktig for pasient og pårørende og bli møtt av helsepersonell som kan vise at en er medmenneske samtidig som en er flink i sitt arbeid.

4.0 Konklusjon

Det jeg sitter igjen med ut ifra denne litteraturstudien er at det er klart for meg at dersom en kan svare på spørsmålene nedenfor, så har en et godt grunnlag for å kunne gi mennesker med ALS en god ”døds-kvalitet”.

Hvordan ivareta pasientens verdighet helt til livets siste slutt?

Hva er en verdig livs avslutning for akkurat dette mennesket?

Hvem andre enn mennesket selv kan definere verdighet på egne vegne?

Hva når pårørendes forståelse av verdighet ikke sammenfaller med pasientens ønsker?

Hvordan kan da helsepersonell være pasientens talsmann, samtidig som pårørende blir ivaretatt på en respektfull og god måte?

Hva når faglige argumenter ikke sammenfaller med pasient og /eller pårørendes ønsker?

Hvordan ivaretas verdigheten da?

Jeg tror det er viktig at vi som helsepersonell er åpen om døden og ikke fortrenger den. Døden er en del av livet, og det eneste som er sikkert. Samtidig har jeg gjennom denne studien oppfattet at døden er et tabu som man ikke snakker om lenger, men at noen samfunnsdebattanter vil få døden frem i lyset igjen, med å være åpen for at døden er en naturlig del av livet. Jeg tror også selv at det er viktig at vi ikke skyver døden vekk, men kan snakke åpent om dette for at det ikke skal bli skremmende og tabulagt den dagen en selv nærmer seg denne tiden.

Mine egne erfaringer er mine to barn på 5 og 6 har vokst opp med en bestemor som er syk og avhengig av hjelp. For dem er det helt naturlig at hun er den hun er, de vet ikke om noe annet. De har vært med på hele denne reisen sammen med sin bestemor, og har gitt bestemor sondemat gjennom PEG sonden, kjørt heisen, og sittet på fanget i rullestolen. Jeg husker en episode da svigermor var dårlig og ikke kunne komme i bursdagselskapet til min eldste som ble 5. Når vi var hos bestemor neste gang, satt min eldste på fanget og sa: « Når du ikke kom på bursdagen min bestemor, trodde jeg at du hadde reist til himmelen, men det var bra du ikke hadde gjort det enda». For dem er det å reise til himmelen helt naturlig. Jeg tenker og håper at når deres tid kommer, ser ikke de på det å dø som noe fryktelig som vi mange kanskje ser for oss nå i dag da samfunnet legger opp til å fortrenge døden og skyve den bort.

Jeg hadde en forforståelse om at dette var et tema det var lite kunnskap om og mener fortsatt at det er veldig viktig at vi som arbeidere i helse og omsorgssektoren har større kjennskap til denne sykdommen, også andre sjeldne sykdommer for å kunne yte best mulig behandling til pasientene.

Ulla Carin Lindquist - min kamp mod tiden, er en dokumentar om hennes kamp mot sykdommen ALS. Dette er en veldig rørende dokumentar og det kommer frem mye på både godt og vondt. Dette er en fin dokumentar i forhold til å få et innblikk i hverdagen til mennesker med ALS og det komplekse rundt denne sykdommen.

God kommunikasjon og gode relasjoner mellom helsearbeidere og pasienter er viktig for å kunne avklare pasientens ønsker og behov i livets siste fase. Konklusjonen med dette er at «døds kvalitet» er en subjektiv opplevelse som kommer frem ut ifra samtaler med pasienten. Det er også veldig viktig at helsepersonell som jobber med mennesker som har ALS kjenner pasienten godt for å kunne gi pasienten best mulig omsorg den siste tiden. ALS er en sykdom som krever gode fagkunnskaper, men samtidig krever at en kjenner pasienten godt med tanke på at pasienten ved siste slutt verken greier å kommunisere eller gi tegn til at en ikke har det bra. Jeg vet også selv fra egne erfaringer hvor viktig det er å kjenne pasienten godt for å kunne gi best mulig pleie. Vi er alle ulike og har ulike behov. Små ting som at en ligger ubehagelig blir store for en pasient med ALS, som ikke kan gi uttrykk for dette selv.

I forhold til hvor en vil tilbringe sine siste dager, tror jeg det er tryggheten som er felles for alle og som ligger til grunn for valget.

Jeg ville med denne studien finne teori om ”døds kvalitet”, men jeg har ikke funnet noe teori som går direkte på døds kvalitet. Jeg har allikevel valgt å ta med dette og definert har prøvd å definert hva jeg tenker omkring begrepet, for å kunne finne svar på min problemstilling. Jeg mener begrepet livskvalitet er mye likt ”døds kvalitet”, bare at en opplever livskvaliteten også helt til siste slutt.

Litteraturliste

Albom, Mitch(1999) *Tirsdager med Morrie*. Oslo: Ex Libris forlag.

- Almås, Hallbjørg (2001) *Klinisk sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Dalland, Olav(2008) *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Eide, Hilde og Tom Eide(2007). *Kommunikasjon i relasjoner*. Oslo: Gyldendal norskeforlag.
- Eknes, Jarle og Jon. A. Løkke(2009) *Utviklingshemming og habilitering, innspill til habiliteringsprosessen*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Garsjø, Olav (2001). *Sosiologiske tenkemåter*. Kap.3 Gjøvik: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Gjengedal, Eva; Hanestad, Berit Rokne (2001) *Å leve med kronisk sykdom: en varig kursendring*. Oslo: Cappelen Akademiske Forlag
- Gjertsen, Esther Margrethe (1980) *En hand å holde i, omsorg for døende*. Kolbotn: Tanum-Norli Forlag.
- Holmøy, Trygve (2006) *Pasientens stemme: litterære skildringer av ALS*. Artikkel hentet fra hjernen og kulturen av Espen Dietrichs og Ragnar Stien. Oslo: Koloritt forlag.
- Høgskolen i Molde(2009) *Fagplan for vernepleierutdanningen*. Molde
- Jacobsen, Dag, Sverre Erik Kjeldsen, Baard Ingvaldsen, Trond Buanes og Olav Røise(2009) *Sykdomslære, indremedisin, kirurgi og anestesi*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Jørgensen, Eva (2007) *Vi ses i morgen, en pårørendes beretning*. København: G-B forlagene AS.
- Knutstad, Unni og Birthe Kamp Nielsen(2006) *Sykepleieboken 2*. Oslo: Akribe Forlag.
- Linde, Sølvi og Inger Nordlund (2006). *Innføring i profesjonelt miljøarbeid. Systematikk, kvalitet og dokumentasjon*. Oslo: Universitetsforlaget AS.

Lindquist, Ulla Carin (2004) *Ro uten årer, en bok om livet og døden*. Gjøvik: Gyldendal

Madsen, Kirsten Halskov og Lisbet Due Madsen (2001) *Sygepleien i den palliative indsats*. København: Munksgaard.

Ranheim, Unni (2006) *Tid for å leve- tid for å dø*. Valdres: Uranus Forlag.

Ranheim, Unni (2004) *På talefot med døden, beretninger om livet*. Valdres: Uranus Forlag.

Rinde, Magne (2006) *Ramma av ALS: Nostalgi og refleksjoner over liv og død*. Stavanger: Universitetsbiblioteket i Stavanger.

Sosial og helsedepartementet. NOU 1999:2 *Livshjelp, behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende*.

Skrede, Lars Inge (2012) *Den sterke stemmen, mestringsmester Pål Eikrem*. Ålesund: Sunnmørsposten.

Aadland, Einar (2011). *Og eg ser på deg. Vitenskapsteori i helse- og sosialfag*. Oslo: Universitetsforlaget AS.

Internettkilder:

Bergsaker, Tore (2006) (lest 05.05.12) *Jeg valgte livet, for alternativet har jeg aldri hatt noen sans for* [online] Tilgjengelig fra URL:

<http://www.dagbladet.no/dinside/2006/03/27/461969.html> [lastet ned 05.5.12].

Berntzen, Rakel (lest 26.4.2012) *Døden er livsviktig* [online] Tilgjengelig fra URL:

<http://www.k-s.no/sok/artikkelside/article/92208> [lastet ned 26.4.2012].

Fugeli, Per(lest 22.4.2012) Døds kvalitet[online] Tilgjengelig fra URL:
<http://www.aftenposten.no/meninger/kronikker/Dodskvalitet-6747577.html>[lastet ned 22.4.2012]

Lindquist, Ulla Carin(2006)(lest 05.5.2012) *Min kamp mot tiden* [online] Tilgjengelig fra URL: <http://www.youtube.com/watch?v=-MpyeZm3m5o> [lastet ned 04.05.2012]

www.aftenposten.no (lest 22.4.2012)Dødens helse[online] Tilgjengelig fra URL:
<http://www.aftenposten.no/meninger/Dodens-helse-6767053.html> [lastet ned 22.4.2012]

www.legehandboken.no (lest 24.4.2012)ALS- Pasientinformasjon[online] Tilgjengelig fra URL:
<http://nevro.legehandboka.no/pasientinformasjoner/sykdommer-og-symptomer/als-pasientinformasjon-33790.html>. [lastet ned 24.4.2012]

www.oslo-universitetssykehus.no (lest 24.4.12) ALS[online] Tilgjengelig fra URL:
<http://www.oslo-universitetssykehus.no/pasient/diagnoseogsykdommer/Sider/als%20%E2%80%93%20amyotrofisk%20lateralsclerose%20.aspx> [lastet ned 24.4.2012].