



Høgskulen
på Vestlandet

EKSAMENSINNLEVERING

Emnenavn: **Sjukepleie, forskning og fagutvikling -
Bacheloroppgave**

Emnekode: **SYKHB3001**

Eksamensform: Prosjektoppgave

Leveringsfrist: 27.04.17 kl: 14.00

Kandidatnr.: 571

Antall ord: 7813

Palliativ behandling til ALS-pasienter i siste fase i eget hjem.

Palliative care to ALS-patient in their own home in last stage.



ROSES. [Photography]. Retrieved from Encyclopædia Britannica ImageQuest.
http://quest.eb.com/search/138_1041172/1/138_1041172/cite

Bachelor i sykepleie

Haugesund

Kull 2014

Antall ord: 7813

Sammendrag

Bakgrunn: Erfaringer ifra hjemmesykepleien opplever jeg at personalet ønsker mer kunnskap i temaet om palliasjon til ALS-pasienter. Dette for å ivareta og tilrettelegge for at ALS-pasienter kan være lengst mulig hjemme fra et tidlig stadium av sykdom til terminal pleie.

Problemstilling: Hvordan bidra til en god avslutning på livet i siste stadium av en ALS-sykdom?

Hensikt: Er å belyse hvilke utfordringer hjemmesykepleien møter og hvordan hjemmesykepleien kan tilrettelegge for god palliativ sykepleie til pasienter med langtkommet ALS uavhengig av alder i eget hjem.

Metode: Litteraturstudie som er basert på relevant forskning og litteratur. Funn er beskrevet og litteraturen er vurdert etter holdbarhet, gyldighet og etikk.

Funn: Oppstart av palliativ behandling bør diskuteres tidlig i sykdomsprosessen, dette gjøres gjennom tverrfaglig samarbeid. Dosering av opiater bør startes forsiktig på grunn av mulige bivirkninger som respirasjonssvikt. Palliativ pleie til ALS-pasienter krever at helsepersonell har gode fagkunnskaper. Maskebehandlingen krever også at sykepleieren innehar anatomiske kunnskaper innen respirasjonsfysiologi og respiratorbehandling. Sykehusinnleggelse opplevdes som en belastning og gir preg av usikkerhet og ubesvarte spørsmål.

Kommunikasjon i tidlig fase er med å fremme trygghet, relasjon og samhandling mellom pasient, pårørende og helsepersonell. Hjemmesykepleien gir lite informasjon i forkant av den terminale fasen. Pårørende er lite tilstede når hjemmesykepleien er på tilsyn.

Hjemmesykepleien opplever det som vanskelig å gi opplæring i sykepleieprosedyrer og pålegge pårørende å gjøre disse oppgavene. ALS-pasienter kan føle at de belaster familien, mens familien føler det motsatt. Mange ALS-pasienter opplever å bli innlagt på sykehus i livets siste levedager. Viktige elementer for å tilrettelegge hjemmedød er pasientautonomi, fysisk- og psykisk velvære, pasient- og familie sentrertomsorg, samordning og kontinuitet i omsorgen, åndelig- og sosialt velvære, fokus på sorg, savn og omsorg. ALS-pasienter har også behov for en tverrfaglig oppfølging i palliativ fase.

Nøkkelord: Amyotrofisk Lateral Sklerose, Palliativ / terminal pleie, Hjemmesykepleie, Livets siste fase, Respirator og Pårørende.

Summary

Background: From my experiences working as a community nurse and discussing with my colleagues in the community. We wish to gain more knowledge on the subject of palliative care for ALS patients. This is to ensure and facilitate that ALS patients could have a possibility to stay as long as possible in their own home.

Question: How to contribute to a good ending in the last stages of a patient suffering from ALS?

Aim: Is to highlight the challenges that nurses experience in the community and how nursing can facilitate good palliative care for patients with advanced ALS regardless of age in their own homes.

Method: The study is based on relevant research and literature. Findings are described and considered by durability, validity and ethics.

Findings: Palliative care should be discussed as early as possible in the disease process. This is done through interdisciplinary collaboration. Palliative care for ALS patients requires that healthcare professionals have good knowledge of the subject. An example is mask treatment that requires nurses to have good anatomical knowledge of respiratory physiology and ventilator treatment. The dosage of opiates should be started cautiously due to possible side effects of respiratory failure. Hospitalization was found to be very negative for the patient. With the patient experiencing uncertainty and having many unanswered questions.

Communication in the early phases is very important, to promote safety, relationship and interaction between the patient, family and health care providers. Research from Japan showed that community nurses gave little information to family or patients on palliative care in advance of the terminal phase. The relatives were often not present when nurses were visiting the patient's home. Community nurses found it difficult to provide training in nursing procedures to family members. ALS patients often feel that they are a burden to the family, but the family feels the opposite. Many ALS patients are admitted to hospital in the final stages of the disease. Important elements to facilitate a possibility to the patient to end life in their home is patient autonomy, physical and psychological well-being, patient and family centered care, coordination and continuity of care, spirituality and social well-being, focusing on grief, bereavement and care. ALS patients also have a need for a multidisciplinary follow-up in the palliative phase.

Keywords: Amyotrofisk Lateral Sklerose, Palliativ Care, Home Care Nursing, End Of Life

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning.	1
1.1. Problemstilling.	1
1.2. Presisering.	1
2.0 Teori - teoretisk perspektiv	2
2.1. Lidelse og sykepleie	2
2.2. Amyotrofisk lateral sklerose	3
2.3. Palliativ behandling og omsorg	7
2.4. Palliativ fase i hjemmet	8
3.0. Metode	10
3.1. Definisjoner på metoder.	10
3.2. Hva er metode.	10
3.3. Kvalitativ og kvantitativ metode.	10
3.4. Litteraturstudie.	10
3.5. Litteratursøk og valg av litteratur.	10
3.6. Forskningsetisk refleksjon	12
3.7. Kildekritikk	13
4.0. Resultat	13
4.1. Maskebehandling i livets sistefase.	13
4.2. Fra maskebehandling til lindrende medikamenter.	14
4.3. Sykepleiers kompetanse bidra til forståelse.	14
4.4. Tverrfaglig palliativ tilnærming.	15
4.5. Hjemmesykepleiens utfordringer i hjemmet.	15
4.6. Privilegium for å dø hjemme.	16
4.7. Hovedresultater.	16
5.0. Drøfting	17
5.1. Maskebehandling et nødvendig tiltak.	17
5.2. Tverrfaglig palliativ tilnærming.	18
5.3. Fortsatt mange utfordringer.	19
6.0 Konklusjon	22
7.0 Litteraturliste	23
Vedlegg I	26
Vedlegg II	30

1.0 Innledning.

Personlige erfaringer ifra hjemmesykepleien som helsefagarbeider, opplever jeg at personalet ønsker mer kunnskap i temaet palliasjon til ALS-pasienter. Dette for å ivareta og tilrettelegge for at ALS-pasienter kan være lengst mulig hjemme fra et tidlig stadium av sykdom til terminal pleie.

Amyotrofisk lateral sklerose påvirker nervecellene som styrer kroppens tverrstripete muskulatur. Gjennomsnittlig levetid etter diagnositidspunkt er 2-5 år. De fleste dør av respirasjonssvikt. Insidensen av sykdommen er 2-3 nye tilfeller årlig per 100 000 (Holmøy & Tysnes, 2016, s. 733). Det antas at 300 – 400 mennesker lever med diagnosen ALS i Norge. Sykdommen rammer oftest eldre mennesker over 50 år, men sykdommen kan også debutere i en tidligere alder. Menn rammes ofte hyppigere enn kvinner (Espeset, Mastad, Johansen & Almås, 2013, s. 249). Pasienter med alvorlig sykdom har ofte et ønske om å avslutte livet i eget hjem i kjente og kjære omgivelser, omgitt med familie rundt seg. Pasientens ønske om å dø hjemme, kan oppleves som vanskelig for familien. Studier viser at det stiller høye krav til behandlende lege, sykehus, hjemmesykepleien og ALS-teamet i den palliative fasen.

På bakgrunn av dette har forskning og utviklingen i faget har blitt mer aktuelt. ALS-pasienter opplever forskjellige utfordringer som sykdommen fører med seg; lidelse, sorg og redusert livskvalitet. For at ALS-pasienten og pårørende skal kunne føle seg ivaretatt av helsevesenet er det tverrfaglige samarbeidet avgjørende. Pårørende opplever det som utfordrende, krevende og vanskelig når sykdommens utvikling gjør det aktuelt med fulltids pleie og døgnbemanning i hjemmet. Mange av de pårørende har vanskeligheter i begynnelsen med å åpne hjemmet sitt til fremmede mennesker. Informasjonen som pårørende ofte etterspør er rettigheter, plikter, samtaler og konkrete planer for behandling og sykepleien i hjemmet.

1.1. Problemstilling.

Hvordan bidra til en god avslutning på livet i siste stadium av en ALS-sykdom?

1.2. Presisering.

Oppgavens fokus er pasienter med langtkommet ALS i livets siste fase, uavhengig av alder. Oppgaven skal belyse den palliative behandlingen som foregår i pasientens hjem, og

innbefatter det å dø hjemme i eget hjem. Oppgaven vil også belyse hvilke utfordringer dette medfører for pasient, pårørende og helsepersonell.

2.0 Teori - teoretisk perspektiv

2.1. Lidelse og sykepleie

Jeg har valgt i oppgaven å fremheve Katie Erikssons sin begrepsforklaring om lidelse. Eriksson (1994, s. 11) forklarer lidelse som at mennesket befinner seg i et lidende og åndelig univers som samhandler med hverandre. Mennesket forklarer lidelse gjennom sin håpløse livssituasjon, ofte blir lidelse et uttrykk for smerte. ALS-pasienter beskriver ofte siste fase av sin ALS diagnose som en lidelse. De beskriver lidelsen som fortvilelse, maktesløshet, sinne og tap av identitet, dette igjen skaper redsel og usikkerhet (Rosengren, Gustafsson & Jarnevi, 2015). Eriksson (1994, s. 15) mener at mennesket kan ved å fokusere på en skapende kraft redusere lidelse og på denne måten kan også mennesket glemme lidelsen i en kort periode. Kraften til å kontrollere smerten kan være åndelig, musikk, kunst og skjønnlitteratur. Mennesket forsøker å redusere lidelse på forskjellige måter som en del av den normale reaksjonen før vedkommende kan akseptere lidelsen. Eriksson (1994, s. 36) forklarer at mennesket har over tid prøvd å forklare lidelse som en del av en overtro som mellom utenforstående krefter, tro eller en forståelse mellom det gode og vonde. Eriksson (1994, s. 16) viser til at det mest betydningsfulle er hvilken holdning mennesket har til begrepet ”lidelse”. Det å være lidende kan sammenlignes med en nærgående dødskamp. Med det å være døende har mennesket mulighet for å starte et nytt liv, med en forsoning av lidelsen. Når vi ikke lengre kan møte eller lindre menneskets lidelse eller smerter bør sykepleieren motivere pasientens holdning til selve lidelse. Eriksson (1994, s. 95) forklarer at forutsetningen for å lindre lidelse er at pasienten føler seg velkommen, respektert og hørt. Det omhandler også å ikke krenke pasientens verdighet, men også møte pasienten uten fordommer eller maktmisbruk. Respekt og bekreftelse ovenfor pasientens verdighet skal prege den utøvende sykepleien. Kirkevold (2006, s. 190-192) forklarer at sykepleierens profesjonelle omsorgsperspektiv har som oppgave å eliminere eller å lindre unødvendig lidelse. Sykepleieren skal understøtte og erstatte den naturlige omsorgen i situasjoner hvor pasienten ikke kan eller klarer å ivareta sine grunnleggende behov. Det er menneskets helhet, situasjon og lidelse som skal danne utgangspunktet for omsorgen. Eriksson (1994, s. 96) oppsummerer følgende hvordan lidelse kan lindres.

- Grunninnstillingen til helsepersonell bør være å lindre lidelse.

- Personlig hygiene er viktig for personlig velvære. Mennesker som føler seg urene, lider og kan føle seg uverdige. Dette gjør at vedkommende kan isolere seg fra omverden.
- Å være nærværende og formidle ” jeg er her om du behøver meg”.
- Samtale og få lov til å dele.
- Oppmuntre, støtte og trøste.
- Formidle håp, men også håpløshet.
- Å være ærlig.
- Å oppfylle ønsker
- Å støtte pasienten i hans/hennes tro – troens kraft.

2.2. Amyotrofisk lateral sklerose

Forekomst:

Årlig insidens er 2-3 mennesker per 100 000 som får diagnosen ALS. 90 % av tilfellene er av ukjent årsak. 10 % av tilfellene skyldes arv, familiær ALS (F-ALS). F-ALS skyldes nedarvet autosomt dominant, som en av foreldrene er bærer av. Sykdommen forekommer da i hver generasjon og halvparten av familiemedlemmene får diagnosen ALS (Holmøy & Tysnes, 2016, s. 733). Debut alder med F-ALS er 10 år tidligere enn ved ”vanlig” ALS (Bellomo & Cichminski, 2015). ALS kan ramme i alle aldre, men gjennomsnitt for sykdomsdebut er mellom 40 - 60 år. ALS påvirker de motoriske nervecellene i ryggmarg og hjerne (Bertelsen, 2014, s. 335). Det skilles mellom bulbære og spinale former (Holmøy & Tysnes, 2016, s. 734).

Symptomer:

Bulbære ALS:

Dysartri og svelgevansker (Holmøy & Tysnes, 2016, s. 734).

Spinal ALS:

Asymmetrisk kraftsvekkelse og muskelsvekkelse (Holmøy & Tysnes, 2016, s. 734).

Prøver avsløre også tegn til affeksjon av nedre motornevron med atrofi og lammelser (Holmøy & Tysnes, 2016, s. 734).

Diagnostikk:

Diagnostiseringsprosessen er lang og tidskrevende. Diagnosen stilles etter kliniske symptomer og funn. Nevrofysiologiske undersøkelser som nevrografi, og elektromyografi bekrefter tap av nedre motornevroner. MR av hjerne, ryggmarg og laboratorieprøver tas for å undersøke autoantistoffer og antistoffer mot Borrelia for å utelukke differansesykdommer. Ved F-ALS

kan genetisk utredning foretas, men funn av positive F-ALS er vanskelig å tolke. Dette fordi man vet ikke om mutasjonen er sykdomsfremkallende. Dette i selv er med å skape usikkerhet og unødvendig angst hos pasient og pårørende (Holmøy & Tysnes, 2016, s. 734-735).

Prognose:

Forventet overlevelse er 2-5 år etter diagnose (Bertelsen, 2014, s. 335).

Yngre har en lengre forventet overlevelse (Bellomo & Cichminski, 2015).

Behandling:

Medikamentell behandling:

Riluzol: har som indikasjon å forlenge overlevelse til pasienter med ALS.

Legemiddelet har ingen effekt på motoriske funksjoner, lungefunksjon, fascikulasjon, muskelstyrke eller motoriske symptomer. De vanligste bivirkningene inkluderer asteni, kvalme, oppkast, diaré, magesmerter, anoreksi og svimmelhet (Rilutek, 2015).

Palliativt behandling; forbedre livskvaliteten og lindre plagsomme symptomer (Bellomo & Cichminski, 2015).

Rehabilitering; for å styrke opprettholde utholdenhet og forebygge komplikasjoner (Bellomo & Cichminski, 2015).

Logoped hos pasienter som opplever dysfagi og dysarthria (Bellomo & Cichminski, 2015).

Med sviktende lungefunksjon kan pasienten få mekaniske ventilasjonsstøtte (Bertelsen, 2014, s. 336)

For å kunne gi pasienten god palliativ behandling er det viktig at helsepersonell innehar gode kunnskaper om grunnsykdommen og ferdigheter. Sykdommen og livssituasjonen gjør at behovet for kommunikasjon og samarbeid er stort og arbeidskrevende. Derfor er det viktig at helsepersonell i tidlig fase skaper et tillitsforhold. Dette medfører at ALS-pasienter trenger et stabilt team bestående av leger, sykepleier og andre profesjoner i helsevesenet. Ved å benytte kommunikasjonshjelpemidler i tidlig fase av sykdommen, kan pasienten prøve og lære seg å benytte disse hjelpemidlene. Dette for å sikre en god og tydelig kommunikasjon og samarbeid senere i sykdomsforløpet. Kommunikasjonshjelpemidler som ALS-pasienter kan benytte er øyepeketavle eller computerbaserte løsninger som gjør at ALS-pasienten kan kommunisere og styre en elektrisk rullestol slik at de opplever en bedre hverdag. Rolltalk eller Tobii kan betjenes med fingre, hode og øyebevegelser. Lavteknologiske kommunikasjonshjelpemidler som kan være nyttige supplement til høyteknologiske hjelpemidler. Stemmeøvelser har en begrenset effekt, men kan ha en nyttig effekt hos pasienter med langsom progresjon. Tidlige symptomer på respirasjonssvikt er dyspné, hodepine, angst og dårlig nattesøvn med gjentatte

oppvåkninger. For å observere lungefunksjonen til pasienten, kan pasienten regelmessig gjennomføre spirometri. Noen mener at dette i seg selv kan være en belastning for pasienten, da han blir påminnet sitt funksjonstap. Det er viktig at behandlerne og ALS-pasienten snakker tidlig om livets siste fase i sykdomsforløpet. Pasientene har ofte andre tanker om emnet, enn hva realiteten ofte tilsier. Ofte mistenker pasienten at dødsprosessen innebærer smertefull kvelning og lufthunger. Men i realiteten dør ofte ALS-pasienter av CO₂-narkose, men tiden før døden vil være preget av angst, slim, dyspné og kvelningsfølelse. Ved god samtale er pasienten forberedt og angst for dødsprosessen kan forebygges eller reduseres. Morfin gir god lindring av disse symptomene uten å redusere livslengden. Levomeprazin gir mindre respirasjonsdepresjon og blir ofte brukt med uro og angst ved hyperkapni (Holmøy & Tysnes, 2016, s. 735-743).

Når ALS-pasienter opplever symptomer på respirasjonssvikt er det ofte nødvendig med ventilasjonsstøtte. Ventilasjonsstøtte kan gis ikke-intensiv (maskebehandling / BIPAP) eller invasiv der pasienten blir koblet til respirator. Jeg velger i denne oppgaven å fokusere på ikke-invasiv ventilasjonsbehandling hvor ALS-pasienten får maskebehandling i livets siste fase og hvordan maskebehandlingen kan seponeres. Det er viktig at ALS-pasienter tidlig i sykdommen får informasjon om ventilasjonsstøttebehandling. Behandlingen har som mål å bedre livskvaliteten raskt og merkbart selv i livets siste fase. Invasiv respiratorbehandling forlenger levetiden, men medfører utfordringer ovenfor pårørende. Pasienter med lammelser i svelg og munn, kan det være utfordrende å skaffe en egnet maske (Holmøy & Tysnes, 2016, s. 738-739).

Maskebehandling:

Helsedirektoratet (2012, s. 32) har laget nasjonal veiledning for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV) hvor formålet er å skape et likeverdige, helhetlig og kvalitet i pasientforløpet på landsbasis. For å starte opp med LTMV vektlegges 4 grunnleggende grunnprinsipper og alle prinsippene vektlegges likt. Ved en konflikt mellom prinsippene skal vurderingen vektlegges ut fra formålet i behandlingen.

Helsedirektoratet (2012, s. 39) lister opp disse prinsippene:

- Tiltaket skal være til nytte for pasienten (beneficence), veiet opp mot risiko for mulige ulemper og plager.
- Plikt til ikke å påføre skade (nil nocere)
- Plikt til å respektere pasientens egne beslutninger (autonomi)

- Rettferdighet – plikt til å vurdere rettferdighet og likeverdighet i behandlingen.

Forutsetningene for å kunne vurdere prinsippene må de etiske vurderingene samsvare til disse. Disse vurderingene krever en tverrfaglig tilnærming fra ulike aktører som pasient, pårørende og helsepersonell.

- Det skal foreligge en definitivt diagnose og sannsynlig prognose
- Vurdering av mulig positive effekter som følge av planlagt intervensjon
- Vurdering av risiko forbundet med planlagt intervensjon, for eksempel morbiditet eller mortalitet. Ulemper og plager forbundet med intervensjonen, for eksempel smerter, angst, uverdighet, hjelpeløshet
- Vurdering av pasientens mentale kapasitet, for eksempel samtykkekompetanse
- Vurdering av intervensjonens potensiale for å gjenopprette pasientens mål for livskvalitet.

I planleggingen bør også kommunen være representert for videre pleie og omsorg. I terminal fase bør maskebehandling vurderes som avsluttet til fordel for bedre palliative tiltak for livets slutt (Helsedirektoratet, 2012, s. 55).

Når livsforlengende behandling skal avsluttes skal behandlingen rettes mot pasientens plager og pleiebehov. Livsforlengende behandling skal avsluttes raskt eller gjennom en gradvis nedtrapping. Beslutningen tas med behandlingsteam, pasient og pårørende. Hensynet til at pasienten ikke skal lide, skal veie tyngst. Faste legemidler seponeres etter individuell vurdering. Symptomlindrende og beroligende legemidler økes slik at pasienten lindres. Tilstander som lindres med tilførsel av oksygen, vurderes fortløpende. Pasienten kan føle sterkere grad av åndenød ved rask seponering. Symptomatisk behandling med opioider og sederende legemidler er viktig når oksygenbehandlingen begrenses (Helsedirektoratet, 2013, s. 25-26).

Organisering av helsetjenester til ALS-pasienter krever et godt tverrfaglig samarbeid på tvers av helsetjenesten og yrkesgrupper. Det anbefalers at ALS-pasienter blir oppfulgt av ALS-klinikker hvor aktuelle yrkesgrupper som helsefagarbeider, sykepleier, leger (nevrolog og lungelege), logoped, sosionom, fysioterapeut og ergoterapeut samarbeider tett og som har utviklet spesialkompetanse innen emne. ALS-sykepleier har den avgjørende rollen i samarbeidet og skal være tilgjengelig på telefon eller elektronisk. Teamet fra ALS-klinikken

jobber aktivt med kommunehelsetjenesten for å tilrettelegge bolig, opplæring av hjemmesykepleien og tilpassing av hjelpemidler (Holmøy & Tysnes, 2016, s. 743-744). Pasienter i palliativ fase har behov for en bred tilnærming fra flere yrkesgrupper, dette gjelder også ALS-pasienter. Ansvar, oppgavefordeling mellom behandlende leger og pleiepersonell bør være avklart på forhånd. Nødvendige og informative avtaler bør dokumenteres i journalen og systemiseres. God instruksjon og oppfølging fra helsevesenet er nødvendig for å oppnå tilfredsstillelse ved palliasjon i eget hjem. Den optimale palliative behandlingen oppnås best ved planlegging og iverksetting av nødvendige tiltak fortløpende. Ved å integrere en flytende overgang mellom kurativ og palliativ behandling styrkes kvaliteten i behandlingen (Kaasa & Loge, 2016, s. 41-43).

2.3. Palliativ behandling og omsorg

WHO (u.å) definerer palliativ behandling slik at behandlings tilnærming er å forbedre livskvaliteten for pasienter og deres pårørende som står ovenfor *problemer* forbundet med livstruende sykdom. Gjennom forebyggende og lindring ved hjelp av tidlig identifisering, vurdering og behandling av smerter, fysiske, psykososiale og åndelige behov. WHO (u.å) lister opp palliativ behandling etter disse punktene:

- Lindring av smerter og andre plager.
- Bekrefter liv og anser døden som en normal prosess.
- Skal ikke fremskynde eller utsette dødsprosessen.
- Integrere psykologiske og åndelige behov i behandlingen.
- Tilby støttegruppe, slik at pasienten kan leve så aktivt som mulig inntil døden.
- Tilby støttesamtale til pårørende
- Et team imøtekommer behovene til pasienten og dens pårørende.
- Fokus på å øke eller vedlikeholde livskvaliteten.
- Benytte andre behandlingsformer tidlig i behandlingsløpet med fokus på å forlenge livet.

Rønsen og Jakobsen (2016, s. 118) beskriver at den siste tiden kan være preget av konsentrert nærvær, ofte er den nærmeste familie varslet når pasienten blir dårligere. Familien ønsker selv ofte å være til stede i den siste fasen. Når døden er ventet, har en mulighet for å gjøre de nødvendige avtalene om hvem som skal varsles og under hvilke betingelser en skal varsle.

2.4. Palliativ fase i hjemmet

Brenne og Estenstad (2016, s. 161-164) forklarer at mange pasienter med alvorlig sykdom ønsker å bo hjemme lengst mulig, de har også et ønske om å få dø i eget hjem. Dette er mulig, men flere kriterier må oppfylles for å kunne dø i eget hjem. Hjemmet representere en positiv tilknytting for pasienten. Hjemmet representere det kjente, normale og er et fristed for pasienten og pårørende. I dag tilrettelegges det for å dø hjemme, hvis pasienten ønsker det og forholdene ligger til rette for dette. Det er fastlegen som har det ansvarlige ansvaret for pasienter som vil dø hjemme, men pasienter med kronisk og livsbegrensende sykdom har lite kontakt med fastlegen og blir oppfulgt i sin helhet av spesialisthelsetjenesten.

I palliasjon er fokuset på å gjennomføre forberedende samtaler for hjemmedød med pasienter med alvorlig sykdom tidlig i forløpet. Samtalen har som målsetning å fremme pasientens ønsker og preferanser for pleie, omsorg og behandling i livets siste fase. Hensikten er å unngå unødvendig medisinsk behandling som de ikke ønsker. Forutsetningen er at pasienten har fått god informasjon om den palliative behandlingen. Samtalen bør gjennomføres når pasienten fortsatt har mulighet for å fremme sine egne ønsker og meninger. Samtalen danner grunnlag for en god dialog mellom pasient, pårørende og behandlende helsepersonell i livets siste fase. Utgangspunktet skaper gode forutsetninger for å skape en god og helhetlig behandlings- og pleieplan når døden nærmer seg. På denne måten fremmes livskvalitet og bidrar til at pasientens siste ønske om hvordan pasienten vil avslutte livet og hvordan helsepersonell kan tilrettelegge for verdig død (Brenne & Estenstad, 2016, s. 165).

Helsepersonell har som ansvar å skape trygge rammer rundt den enkelte pasient som ønsker å avslutte livet i eget hjem. Dette innebærer et samarbeid mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Når pasienten skrives ut fra sykehus, må tjenestene koordineres slik at tid og død i eget hjem blir mulig. Fastlegen har det behandlende hovedansvar, men får hjelp fra lege i palliativt team fra spesialisthelsetjenesten. Fastlegen har det medisinske koordineringsansvar og sykepleier fra hjemmesykepleien har ansvar for å sikre kvalitet, kontinuitet og godt samarbeid mellom aktørene rundt pasienten. Sykepleier fra hjemmesykepleien er også bindeleddet mellom pasient og fastlege. God planlegging og informasjon er som sagt nødvendig for å sikre forutsigbarheten og tryggheten i prosessen. Kartleggingsmøte mellom kommunehelsetjenesten, spesialisthelsetjenesten, pasient og pårørende er ofte nødvendig for å planlegge utskrivelse fra sykehus blir best mulig. Opplæring og undervisning mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten er

nødvending slik at hjemmesykepleien får den nødvendige kompetansen for å følge opp pasienten på en forsvarlig måte i hjemmet (Brenne & Estenstad, 2016, s. 166-168).

For å kunne avslutte livet i eget hjem, er pasienten avhengig av en omsorgsperson. Dette kan være ektefelle eller barn. De fleste palliative pasienter vegrer eller ønsker ikke å belaste pårørende i livets siste fase. For å etterkomme pasientens og pårørende sitt ønske er det viktig med et godt tverrfaglig samarbeid mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. På denne måten blir byrden for pasienten og pårørende lettere og de kan forholde seg til en mindre personalgruppe, dette for å øke kontinuiteten. Forutsetninger for at pasienten kan avslutte livet i egen bolig innebærer at pasienten og pårørende selv ønsker det, den døende kan ikke være alene over lengre tid, få ivaretatt den fysiske pleien inkludert smertelindring, tilgang til nødvendig medisinsk utstyr og tekniske hjelpemidler, egne ressurser / oppfølging til pårørende, tverrfaglig samarbeid fra forskjellige instanser (Birkeland & Flovik, 2014, s. 96-101).

Palliativ behandling retter seg mot å forbedre livskvaliteten til pasienter og pårørende som står i møte med døden. Fokuset skal innebære velvære og velbefinnende da den kurative behandlingen er avsluttet. Lidelse og smertelindring er et sentralt fokus i behandlingen (Birkeland & Flovik, 2014, s. 97).

Helsedirektoratet (2015, s. 11) forklarer hva som kjennetegnes med palliativ pleiekultur.

- helhetlig tilnærming til den alvorlig syke og døende pasient og hans/hennes pårørende
- respekt for pasient, pårørende og medarbeidere, med fokus på pasientens beste, dette innebærer at pasient og pårørende blir møtt og forstått i forhold til sin situasjon
- aktiv og målrettet holdning til diagnostikk, forebygging og lindring av symptomer
- forutseende planlegging og tilrettelegging med tanke på behov og komplikasjoner som kan komme til å oppstå
- fokus på åpen kommunikasjon og informasjon
- tverrfaglig arbeid

- koordinerte tjenester og systematisk samarbeid på tvers av nivåene
- systematisk samarbeid med andre medisinske fagområder

3.0. Metode

3.1. Definisjoner på metoder.

”En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder” (Aubert, 1985, s. 196).

3.2. Hva er metode.

Dalland (2014, s. 112) forklarer metode som et verktøy i søket etter kunnskap. Metodene som ofte blir benyttet enten kvantitative eller kvalitative.

3.3. Kvalitativ og kvantitativ metode.

Kvantitativ metode gir målbare data i form av enheter, dette gjør at vi kan forta regneoperasjoner for å finne resultatet (Dalland, 2014, s. 112). Datainnsamlingen fra kvantitative metoder som tar utgangspunkt i datanalyse for tall er lite fleksible. Kvalitativ metode som baseres på tekst, lyd eller bilder og har stor fleksibilitet. Dette på grunn av at metoden tillater en større grad av spontanitet og tilpasning i interaksjonen mellom forsker og deltaker (Christoffersen, Johannessen, Tufte & Utne, 2015, s.18). Dalland (2014, s. 112) forklarer kvalitativ metode som omhandler mening og opplevelser som ikke kan tallfestes. Studiene som jeg har benyttet er kvalitative med fokusgruppeintervju, selvbiografi om sykdommens progresjon og utvikling. Jeg har også benyttet kvantitative studier hvor den ene studien kartlegger den palliative omsorgen til ALS-pasienter i USA, Europa og Australia.

3.4. Litteraturstudie.

I sykepleierforskningen er det vanlig å forta systematisk litteraturgjennomgang, ofte da av primærkilden fra den aktuelle studien. Dette for å undersøke den forskningen som er og hvilken metode som har blitt brukt. Primærkildene er ofte publiserte vitenskapelige artikler eller rapporter (Christoffersen et al., 2015, s. 62).

3.5. Litteratursøk og valg av litteratur.

I søket etter relevante forskningsartikler har jeg benyttet de helsefaglige databasene som Chinahl og Svemed+. Søkeresultatene gav mange treff, en del var ikke relevante for oppgaven

eller problemstillingen. Artiklene jeg har benyttet er valgt ut etter å ha lest sammendrag, resultat, diskusjon og konklusjonen. Artiklene er vurdert etter relevansen til problemstillingen. Jeg har kombinert søkeordene for å utelukke artikler som ikke var relevante. Jeg har benyttet norske og engelske søkeord for å få bredt søk. Videre har jeg også benyttet Helsedirektoratet for å finne nasjonale retningslinjer for palliativ behandling, langtids mekanisk ventilasjon og livsforlengende behandling. Søkeordene som jeg har benyttet er:

- Amyotrofisk Lateral Sklerose
- Palliativ Care
- Home Care Nursing
- End Of Life
- Respirator
- Terminal pleie
- Pårørende

Viser til vedlegg I for en detaljert oversikt over søkeprosessen.

- Søket etter artikkelen av Haugdahl og Brataas (2008) ble gjort i Svemed+ med søkeordene ”Amyotrofisk Lateral Sklerose” og ”palliativ behandling” som gav 10 treff. Artikkelen til Haugdahl og Brataas (2008) ble valgt ettersom den hadde relevant teori og var relevant for problemstillingen i oppgaven. Hensikten med studien var å kartlegge hvilke erfaringer personalet på en intensivavdeling har med bruk av maskebehandling hos ALS-pasienter i livets slutfase.
- I søket etter artikkel nr to benyttet jeg søkeordene ”Amyotrofisk Lateral Sklerose”, ”palliativ behandling” og ”respirator” i databasen Svemed+. Dette gav 2 treff. Artikkelen til Holmøy et al. (2009) ble valgt ut etter teori og relevans for problemstillingen. Hensikten med studien er å belyse etiske, medisinske og rettslige spørsmål ved avslutning av respiratorbehandling. Bakgrunnen av studien er at hvordan mekanisk ventilasjon kan avsluttes i livets siste fase.
- I søket etter tredje artikkel benyttet jeg søkeordene ”end of life or palliative care” og ”Amyotrophic Lateral Sclerosis” i databasen Chinahl. Søket gav 149 treff, søket ble

komponert ned ved å redusere antall år fra 1994 – 2017 til 2015 – 2017. Dette gav et resultat på 16 artikler. Artikkelen til Rosengren, Gustafsson og Jarnevi (2015) ble valgt etter relevans til problemstillingen til oppgaven og teori. Hensikten i studien er å kartlegge hvordan ALS-pasienters liv blir påvirket under palliativ pleie.

Kommunikasjon i livets siste fase er det viktig for å ivareta pasientens ønsker.

Forståelse av sykdomsutviklingen er nødvendig for å gi optimal pleie i palliativ fase.

Artikkelen har fokus på kunnskapen og forskning om ALS-pasienters opplevelse i møtet med helsevesenet i siste fase av sykdommen.

- Ved å benytte søkeordene ”end of life or palliativ care” og ”amyotrophic lateral sclerosis” og avgrenset antall år med 2010 – 2017 i databasen Chinahl fikk jeg 59 treff. Jeg valgte artikkelen til Bede et al., (2011). Artikkelen ble valgt etter relevant teori til å besvare problemstillingen i oppgaven. Formålet med studiekartleggingen er å identifisere og undersøke eksisterende retningslinjer for palliasjon til ALS-pasienter, med fokus på henvisning, utløsende fokus for henvisning og koordinerende sykepleie.
- Jeg benyttet søkeordene ”end of life or palliativ care”, ”amyotrophic lateral sclerosis” og ”home care nursing” og avgrenset søket fra 2010 – 2017 i databasen Chinahl fikk jeg 2 treff. Jeg valgte artikkelen til Ushikubo og Okamoto (2012) på grunn av relevant teori til å besvare problemstillingen. Hensikten i studien var å kartlegge og avklare omstendighetene rundt livets siste fase hos amyotrofisk lateral sklerose i Japan og hvordan hjemmesykepleien kan tilrettelegge for muligheten til at ALS-pasienter kan dø i eget hjem.
- Jeg brukte søkeordene ”end of life or palliativ care og ”amyotrophic lateral sclerosis” i databasen Chinahl og avgrenset søket fra 2014 – 2017 jeg fikk da 22 treff. Jeg benytter artikkelen til Solomon og Hansen (2015) på grunn av relevant teori og hvordan teorien belyser og svare på problemstillingen i oppgaven. Hensikten i studien er å forklare hvordan en ALS-pasient kan dø i eget hjem og hvordan hjemmedød påvirker nære pårørende.

3.6. Forskningsetisk refleksjon

Dalland (2014, s. 96) forklarer forskningsetikk som omhandler fasene planlegging, gjennomføring og rapportering. Dette omhandler om å ivareta personvern og troverdighet av

forskningsresultatene. I medisinsk forskning omhandler dette også at informantene (pasientene) ikke skal bli påført skade eller unødvendige belastninger. Forskningens formål om å innhente ny kunnskap og innsikt skal ikke skje på bekostning av informantenes integritet eller velferd. I artiklene som jeg har benyttet for å besvare problemstillingen er alle etisk vurdert og godkjent. Informantene er anonymisert og har godkjent å delta i studiene. Se vedlegg I for en detaljert beskrivelse for etiskrefleksjon.

3.7. Kildekritikk

Dalland (2014, s. 72) forklarer at kildekritikk betyr at litteraturmaterialet som skal benyttes vurderes og karakteriseres den litteraturen som er benyttet. Studiene som jeg har benyttet i oppgaven har jeg vurdert etter kunnskapsbasertpraksis.no sine sjekklister for kvalitative og kvantitative studier. Se vedlegg II for en detaljert beskrivelse av kildekritikk.

4.0. Resultat

4.1. Maskebehandling i livets sistefase.

Haugdahl & Brataas (2008) sin studie viser at timingen for å starte med intravenøs behandling var viktig, dette for å lindre plagsomme symptomer i den palliative fasen som lufthunger, smerter og kvalme. Dette er viktige faktorer for å bidra til en verdig avslutning på livet for en ALS-pasient. Personalet opplevde forskjellige faglige utfordringer med maskebehandling i livets slutfase. Det var utfordrende å tilpasse maskene og om pasienten tolererte trykkbelastning og eventuelle trykklekkasjer. Masken ble ofte tilpasset etter hvilken erfaring sykepleieren satt inn med. Lekkasje oppstår på grunn av at ansiktsmuskulaturen lammes. For pasienten var det eksistensielt viktig å ha mulighet for å kommunisere med pårørende og venner. Da pasienten opplevde det som krevende og anstrengende å kommunisere i siste fase, valgte legene å benytte kontinuerlig sedering. På denne måten kunne personalet vekke pasienten når pårørende eller venner var på besøk. Pasienten fikk også mulighet for å ta verdig avskjed med familie og venner. I denne fasen opplevde pasienten problemer med maskebehandlingen, dette var problemer som lekkasje, støy og ufrie luftveier på grunn av legemidlene. Bedømmelse og oppstart av terminal sedering samhandles gjennom diskusjoner i tverrfaglig samhandling. Doseringen med opiater ble gjennomført forsiktig på grunn av mulige bivirkninger som respirasjonssvikt. Optimal terminal pleie til ALS-pasienter krever at helsepersonell innehar gode fagkunnskaper. Maskebehandlingen krever også at sykepleieren

innehar kunnskaper innen respirasjonsfysiologi og respiratorbehandling, samt tålmodighet og presisjon.

4.2. Fra maskebehandling til lindrende medikamenter.

I studien til Holmøy et al. (2009) viser til at det er viktig med god palliativ behandling når pasienten skal avslutte mekanisk ventilasjon, selv i livets siste fase, dette for å forebygge ubehag. Pasientene ble behandlet med levomepromazin intramuskulært før nedtrapping av ventilasjonsstøtte. Deretter ble pasientene behandlet med morfin, midazolam og oksygen på nesekateter. Dette for å bidra til verdig avslutning av livet og lindre ubehag. Legemidlene ble gitt i minste effektive dose får å lindre ubehag som øyebevegelser, uro, svette og andre tegn til stress. Anxiolytika og morfin demper agonal smerte og dyspné, men svekker også respirasjonen og forkorter levetiden. Dette gjør at legemidlene har en dobbelteffekt som kan forklares som en ønsket og hensiktsmessig effekt, men også forutsigbar bivirkning som forkorter den livsforlengende behandlingen. For helsepersonell som avsluttet behandlingen, var det en forutsetning for å kunne lindre pasientens opplevelse av dyspné og kvelning.

4.3. Sykepleiers kompetanse bidra til forståelse.

Resultatene i studien til Rosengren et al. (2015) gjenspeiler at pasienter som har en alvorlig og dødelig sykdom velger å fokusere på å leve her og nå. Funn i studien trekker frem stikkord som lidelse, mestring og livskvalitet i siste fase av livet, videre trekker de også frem viktigheten av sykepleierens kompetanse og forståelse om sykdommens progresjon og behandling og det som behandlingen medbringer. Fokus forflyttet seg fra hverdagens utfordringer til å skape samhold, minner og gode opplevelser sammen med familien. Selv om kroppen mistet flere funksjoner var fokuset rettet mot kroppens gjenværende funksjoner. Sinne og fortvilelse ble ofte stilt med spørsmål som ”hvorfør meg og hva har jeg gjort for å fortjene dette?”. Følelsen av hjelpeløsheten øket med sykdommens utvikling, dette på samme tid som kroppen mistet funksjoner og hjelpebehovet øket. Videre resulterte dette i at informantene følte seg som en belastning for familie, venner og samfunn. Sykdommens progresjon gjør at pasienter gjennomgår forskjellige krisereaksjoner, i denne prosessen er mestringsfølelse vesentlig. Mestring blir fremstilt som styrke, glede og evne til å leve i hverdagsøyeblikket. Sykehusinnleggelse opplevdes som en belastning med tanke på om de kunne reise hjem igjen. Kommunikasjon er et viktig nøkkelord i samhandlingen mellom pasient, pårørende og helsepersonell. Kommunikasjonen skaper grunnlaget for videre samhandling og samarbeid. Pasientens ønske var å være hjemme lengst mulig og eventuelt avslutte livet i eget hjem.

4.4. Tverrfaglig palliativ tilnærming.

Resultater i studien til Bede et al. (2011) viser at optimal ALS-omsorg bør ha en tverrfaglig palliativ tilnærming, i praksis blir disse anbefalingene lite oppfulgt. Studien viser også til at kommunikasjon mellom de forskjellige instansene som ALS-team, fastlege og palliativt team, er viktig selv tidlig i sykdomsstadiet da de fleste ALS-pasienter ønsker å dø hjemme. Det anbefales at palliativ behandling drøftes tidlig sammen med pasient. Med tidlig henvisning kan palliativt team, pasient og pårørende opparbeide en trygg og god relasjon. Siden tale og kommunikasjonsevne blir redusert i livets siste fase er det anbefalt at pasienten på forhånd har redegjort for sine ønsker. Rapporter om oppfølging av ALS-pasienter i terminal fase viser at i Nord- og Sør-Europa blir 33 % og 61 % av tilfellene ikke tilstrekkelig oppfulgt. Lokale økonomiske, juridiske og kulturelle faktorer påvirker hvilke helsetjenester pasienten får tilgang til. Fokus på pasientautonomi gir pasienten mulighet for å påvirke pasientbehandlingen frem til livets slutt. Medbestemmelsen krever at informasjonen er relevant og forståelig for pasienten. ALS-pasienter som har et eget ALS-team opplever bedre livskvalitet enn dem som ikke har et ALS-team rundt seg.

4.5. Hjemmesykepleiens utfordringer i hjemmet.

Ushikubo og Okamoto (2012) sin studie viser det at 31 % av pasienter med ALS dør hjemme og 61% av pasientene blir innlagt på sykehus i livets siste levedager. Funn i studien avslører at hjemmesykepleien som er involvert i terminal pleie hos ALS-pasienter opplever utfordringer for å kunne gi optimal pleie og støtte til pasienter og pårørende med ALS. Utfordringene omhandlet sykdommens progresjon, tilpassing av sykdommen, involvering av pårørende og utførelsen av sykepleien. For å bedre omsorgen var kommunikasjon et viktig hjelpemiddel for å løse utfordringene. Andre funn i studien viser at det er vanskelig å involvere familien, spesielt når familien ikke ønsket å samarbeide eller hadde mulighet for samarbeide. Familien opplevde økt angst og omsorgsbyrd når pasientens helse ble forverret. Studien avslørte også at hjemmesykepleien ikke gav informasjon til pasient eller pårørende før døden intraff. Hjemmesykepleien var heller ikke forberedt på dødsfallene. Informasjon og undervisning er viktige faktorer for at pasienten kan bo lengst mulig hjemme. Pårørende var heller ikke tilstede når hjemmesykepleien var på tilsyn. Dette kan forklare hvorfor pårørende ikke var forberedt eller fikk informasjon. Hjemmesykepleien opplevde det som vanskelig å gi opplæring i sug og andre sykepleieprosedyrer, de ønsket heller ikke å belaste pårørende med de aktuelle oppgavene. Dette viser behovet for en inkluderende prosess med

effektiv kommunikasjon mellom pasient, pårørende og helsepersonell. Mange opplevde at prosessen rundt palliativ behandling ble enklere med god forberedelse på forhånd.

4.6. Privilegium for å dø hjemme.

Solomon og Hansen (2015) sin studie viser til hvilke faktorer som er viktige for at ALS-pasient som ønsker å avslutte livet i eget hjem, skal få innfri sitt ønske og hvilke faktorer som påvirket dette valget. Pasienten og pårørende følte seg mer komfortabel i eget hjem, enn på institusjon. Familien snakket om hva det ville bety for pasienten å kunne avslutte livet i eget hjem i kjente omgivelser og støttet avgjørelsen til pasienten. Dette skapte en trygg, fokusert og avslappet relasjon. Videre skapte dette en intim og fredelig atmosfære i hjemmet. Pasienten følte selv at hun belastet familien, familien selv derimot følte det motsatte. Familien følte det som en gave og privilegium at pasienten gav dem denne muligheten. Åpen og god kommunikasjon blant familien ble fremhevet som viktige komponenter for tilrettelegge for hjemmedød. Komponentene som ble fremhevet var autonomi, fysisk- og psykisk velvære, pasient- og familie sentrert omsorg, samordning og kontinuitet i omsorgen, åndelig- og sosialt velvære, fokus på sorg, savn og omsorg er viktige elementer for å tilrettelegge død i eget hjem. Pasienten hadde også et eget team bestående av forskjellige helsefaglige yrkesgrupper rundt seg i siste fase, dette var med på å avlastet familien.

4.7. Hovedresultater.

Oppstart av palliativ behandling bør diskuteres tidlig i sykdomsprosessen for å tilrettelegge for god avslutning av livet, dette gjøres gjennom tverrfaglig samarbeid hvor palliativt team, hjemmesykepleien, ALS-team og fastlege er representert. Dosering av opiater bør startes forsiktig på grunn av mulige bivirkninger som respirasjonssvikt. Legemidlene skal gis etter minst effektive dose. Dette for å lindre ubehag som øyebevegelser, uro, svette og andre tegn til stress. Palliativ pleie til ALS-pasienter krever at helsepersonell har gode fagkunnskaper. Ved maskebehandlingen kreves det også at sykepleieren innehar kunnskaper innen respirasjonsfysiologi og respiratorbehandling, men også tålmodighet og presisjon. ALS-pasienter føler at de belaster familien og pårørende når sykdommen utvikler seg. Sykehusinnleggelse opplevdes som en belastning og bar preg av usikkerhet og mange ubesvarte spørsmål. Kommunikasjon ble fremhevet som viktig i forkant av terminal fase fra pasient, pårørende og helsepersonell. Kommunikasjonen fremhevet trygghet, relasjon og samhandling mellom pasient, pårørende og helsepersonell. Hjemmesykepleien gav lite informasjon til pasient eller pårørende i forkant av den terminale fasen. Informasjon og undervisning ble ofte nedprioritert av hjemmesykepleien. Pårørende var ofte ikke tilstede når

hjemmesykepleien var på tilsyn. Hjemmesykepleien opplevde det som vanskelig å gi opplæring i sykepleieprosedyrer. Flere av pasientene hadde ønske om å avslutte livet i eget hjem, samtidig krever det en stor innsats fra pårørende og lokale helsetjenester. ALS-pasienter kan føle at de belaster familien, mens familien følte det som en gave og et privilegium å gi pasienten mulighet for å dø hjemme. Mange ALS-pasienter opplever å bli innlagt på sykehus i livets siste levedager. Viktige elementer for å tilrettelegge hjemmedød er pasientautonomi, fysisk- og psykisk velvære, pasient- og familie sentrertomsorg, samordning og kontinuitet i omsorgen, åndelig- og sosialt velvære, fokus på sorg, savn og omsorg. ALS-pasienter har også behov for en tverrfaglig oppfølging i palliativ fase.

5.0. Drøfting

5.1. Maskebehandling et nødvendig tiltak.

Palliativ behandling har som mål å lindre eller forebygge plagsomme symptomer i den palliative fasen. Det overordnet målet med palliativ behandling er å øke livskvaliteten og redusere lidelse til pasienter som er i palliativ fase. Når ALS-pasienter opplever symptomer som dyspné, hodepine, angst og dårlig søvn tyder dette på respirasjonssvikt. Ofte er nødvendige tiltak for å lindre plagene maskebehandling. Lidelsene kan også i dette tilfellet forlenges (Holmøy et al., 2009). Nasjonal veiledning for langtids mekanisk ventilasjon har som formål å sikre likeverdig, helhetlig og kvalitet i pasientforløpet (Helsedirektoratet, 2012, s. 32). Langtids mekanisk ventilasjonsstøtte har som prinsipp å være til nytte for pasienten (Helsedirektoratet, 2012, s. 39). Dette også i livets siste fase. Som studien til Haugdahl og Brataas (2008) påpeker er fokuset for helsepersonell å lindre plager og ikke forlenge lidelse. Maskebehandling krever at helsepersonell innehar gode fagkunnskaper og utøver presisjon i yrkesutøvelsen. Det er utfordrende å finne rett egnede masker med tanke på trykkbelastninger og lekkasjer som kan oppstå. I studien fremkom det at dette ofte ble gjort etter personalets erfaringsbaserte kunnskap. Mot livets siste fase kan smerter som er tilknyttet maskebehandlingen bli dominerende, i denne fasen er det nødvendig at helsepersonell gir små effektive doser av smertestillende for å unngå mulige bivirkninger. Helsedirektoratet (2013, s. 25) fremhever at pasienten ikke skal lide, skal veie tyngst. Dette medføre at faste legemidler seponeres etter individuell vurdering og symptomlindrende og beroligende legemidler økes etter pasientens behov. Medikamentell behandling har som mål å lindre ubehag som øyebevegelser, uro, svette og andre tegn til stress (Holmøy et al., 2009). Tilstander som lindres med tilførsel av oksygen, skal vurderes fortløpende. Ved rask seponering av mekanisk

ventilasjonsstøtte kan pasienten kan føle sterkere grad av åndenød (Helsedirektoratet, 2013, s. 26). Siden pasienten i studien opplevde det som krevende og anstrengende å kommunisere og hadde sterke smerter på grunn av maskebehandlingen før døden inntraff, valgte legene å benytte kontinuerlig sedering for å lindre smertene. På denne måten tilrettelegger personalet for at pasienten fikk mulighet for ta verdig avskjed med pårørende og venner (Haugdahl & Brataas, 2008). Utfordringer og ulemper rundt mekanisk ventilasjonsstøtte bør være åpen og direkte. I terminal fase bør maskebehandling vurderes å avsluttes til fordel for en bedre palliative behandling for livets slutt (Helsedirektoratet, 2012, s. 55). Holmøy et al. (2009) forklarer at et hovedbudskap om riktig bruk av lindrende behandling er viktig og en forutsetning for avslutning av maskebehandling på etisk og forsvarlig måte. Holmøy et al. (2009) forklarer videre at pasientene i studien ble behandlet med levomepromazin intramuskulært i forkant av nedtrapping av ventilasjonsstøtte, i det ene tilfellet fikk den ene pasienten 2 l oksygen på nesekateter. Deretter ble pasientene behandlet med medikamentene morfin og midazolam. Dette for å lindre smerter og andre ubehag som oppstår. Haugdahl & Brataas (2008, s. 20) bedømmelse og oppstart av terminal sedering samhandles gjennom diskusjoner i tverrfaglig samhandling. For helsepersonell som avsluttet behandlingen, var det en forutsetning for å kunne lindre pasientens opplevelse av dyspné og kvelning (Holmøy et al., 2009).

5.2. Tverrfaglig palliativ tilnærming.

Solomon og Hansen (2015) henviser til resultater i studien som påvirker hvordan ALS-pasienter kan avslutte livet i eget hjem og hvilke faktorer som er med å påvirker dette valget. Det fremkom at pasienten og pårørende følte seg mer komfortabel i eget hjem, enn på institusjon og familien snakket om hva det ville bety for pasienten å kunne avslutte livet i eget hjem i kjente omgivelser. Videre ønsket familien støtte og tilretteleggelse for pasienten. Dette skapte en trygg, fokusert og avslappet relasjon, samt bidrog dette til en intim og fredelig atmosfære i hjemmet. Pasienten hadde også et eget team bestående av forskjellige helsefaglige yrkesgrupper rundt seg i siste fase, som var med på å avlastet familien. Kaasa og Lode (2016, s. 41-42) forklarer at pasienter i palliativ fase har behov for en bred tilnærming fra flere yrkesgrupper, dette for å sikre god tverrfaglig tilnærming. Ansvar og oppgavefordeling mellom behandlende lege og pleiepersonell bør være avklart på forhånd for å sikre god samhandling. Resultater fra studier viser det at 31 % av pasienter med ALS dør hjemme og 61 % blir innlagt på sykehus i livets siste fase (Ushikubo & Okamoto, 2012). ALS-pasienter ønsker oftest å være hjemme lengst mulig og eventuelt avslutte livet i eget

hjem (Rosengren et al. 2015). I Nord Europa opplever 33 % av ALS-pasienter at de ikke får tilstrekkelig oppfølging i terminal fase (Bede et al., 2011). Kaasa og Lode (2016, s. 42) forklare at for å sikre god instruksjon og oppfølging fra helsevesenet er nødvendig, spesielt for å oppnå tilfredsstillelse i hjemmet hvor helsepersonell, pasient og pårørende føler at de mestre situasjonen. Avtaler som er nødvendige systematiseres og dokumenteres i journalen. For å tilrettelegge for at flere ALS-pasienter kan dø hjemme viser studien til Bede et al. (2011) at god og optimal ALS omsorg trenger en tverrfaglig palliativ tilnærming som også Kaasa og Lode (2016) påpeker. Dette innebærer et tverrfaglig samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. Den palliative behandlingen bør diskuteres tidlig i sykdomsstadiet, god kommunikasjon i denne prosessen er viktig da dette skaper fundamentet videre i behandlingen. God kommunikasjon opparbeider også en trygg og god relasjon som er med å skape tillit i behandlingsapparatet. Kommunikasjonen mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten kan skje på forskjellige måter. I dag skjer dette enten elektronisk, via telefon eller samarbeidsmøter. Bede et al. (2011) påpeker at tale og kommunikasjonsevne reduseres etter hvert som sykdommen utvikler seg, på grunn av dette er det nødvendig at ALS-pasienter tidlig i sykdomsstadiet prøver forskjellige kommunikasjonshjelpemidler og redegjort for sine ønsker. Lokale økonomiske, juridiske og kulturelle faktorer påvirker hvilke helsetjenester pasienten får tilgang til. ALS-pasienter med eget ALS-team opplever bedre livskvalitet og bedre oppfølging (Bede et al., 2011). Den optimale palliativ behandling oppnås best ved å planlegge og iverksette nødvendige tiltak fortløpende, med å integrere en flytende overgang mellom kurativ og palliativ behandling er dette med å strykes kvaliteten i behandlingen (Kaasa & Loge, 2016, s. 43). Birkeland og Flovik (2014, s. 101) forklarer at for å sikre en verdig avslutning av livet i eget hjem er pasienten avhengig av en ekstra omsorgsperson. Dette er ofte ektefelle eller barn. Pasienter i palliativ fase ønsker ikke å belaste pårørende i livets siste fase. For å lette på pasientens og pårørende omsorgsbyrd er det nødvendig med et godt tverrfaglig samarbeid mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Pasienten og pårørende bør heller ikke forholde seg til store personalgrupper, men helst få personer. Dette er også med å sikre kontinuiteten.

5.3. Fortsatt mange utfordringer.

Pasienter med alvorlig sykdom ønsker å bo lengst mulig hjemme, de har også et ønske om å få dø hjemme. Hjemmet representerer en positiv tilknytting for pasienten. I Norge tilrettelegges det for at dem som ønsker det, kan få tilbud om å dø hjemme hvis forholdene

ligger til rette for det. Ved hjemmedød er det fastlegen som har det medisinske ansvaret, men pasienter med kronisk og livsbegrenset sykdom har liten kontakt med fastlegen og blir i utgangspunktet oppfulgt av spesialisthelsetjenesten (Brenne & Estenstad, 2016, s. 161-164). Poenget er at fastlegen har det behandlende hovedansvar, i samarbeid med spesialisthelsetjenesten er dette med på å sikre pasienttryggheten. Det er fastlegen har det medisinske koordineringsansvar og sykepleier fra hjemmesykepleien har ansvar for å sikre kvalitet, kontinuitet og godt samarbeid mellom aktørene rundt pasienten. Det er viktig at spesialisthelsetjenesten gir opplæring og undervisning til kommunehelsetjenesten. På denne måten sikres det at hjemmesykepleien får den nødvendige kompetansen for å følge opp pasienten på en faglig og forsvarlig måte i hjemmet (Brenne & Estenstad, 2016, s. 166-168). WHO (u.å) mener at helsepersonell skal tilnærmer seg palliativ behandling med fokus på å forbedre livskvaliteten for pasienter og pårørende. Helsepersonell kan ved å jobbe forebyggende identifisere, vurdere og behandle smerter. Helsedirektoratet (2015, s. 11) har redegjort hva som kjennetegnes i en palliativ pleiekultur. Pleien skal være helhetlig, med dette menes det at sykepleieren skal fokusere på pasienten, men også på pasientens pårørende. Fokuset i pleien skal være til pasientens beste, fokuset skal også inneha en åpen kommunikasjon. Sykepleieren skal arbeide aktivt og målrettet for å forebygge og kartlegge symptomer og lindre dem. Sykepleieren skal også kunne forutse komplikasjoner som kan oppstå og iverksette nødvendige tiltak for å forebygge dem. Det tverrfaglig samarbeidet skal koordineres systematisk. Ushikubo og Okamoto (2012) viser til at hjemmesykepleien opplevde forskjellige utfordringer med å gi optimal pleie og støtte til ALS-pasienter i eget hjem. Utfordringene kan bli større når ALS-pasienter er i livets siste fase. I denne fasen er det viktig at pasient, pårørende og helsepersonell har et godt samarbeid. Dette er også med å skape en trygg, fokusert og avslappet relasjon for de involverte (Solomon & Hansen, 2015). Utfordringene som hjemmesykepleien møter omhandler sykdommens progresjon, tilpassing av sykdommen, involvering av pårørende og utførelsen av sykepleien. Tiltak som hjemmesykepleien kan iverksette i disse situasjonene er å bedre kommunikasjonen med pasient og pårørende. Tiltak som hjemmesykepleien kan gjøre for å bedre kommunikasjonen er jevne samtaler og samarbeidsmøter. Rønsen og Jakobsen (2016, s. 118) viser til at den siste tiden bør være preget av konsentrert nærvær, dette betyr i praksis at den nærmeste familien er ofte varslet og er tilstede i den siste fasen. Når pasient og familie har fått tid til å forberede seg, er dette med å skape en intim og fredelig atmosfære i hjemmet (Solomon og Hansen, 2015). Studien til Ushikubo & Okamoto (2012) fant ut at hjemmesykepleien hadde problemer med å involvere familien. Spesielt når familien ikke ønsket å samarbeide eller hadde mulighet

for samarbeide for å bedre pleien. Når sykdommens progresjon utviklet seg opplevde familien økt angst og omsorgsbyrd. Ushikubo & Okamoto (2012) oppdaget at hjemmesykepleien gav lite eller ingen informasjon til pasient eller pårørende før døden inntraff, dette forklare viktigheten av sykepleierens funksjons når sykepleieren skal forberede pasienten og pårørende på dødsprosessen. Solomon og Hansen (2015) fortalte pasienten at hun følte seg selv som en belastning for familien, familien selv derimot følte det motsatte. De følte det som en gave og privilegium at pasienten gav dem denne muligheten. Brenne og Estenstad (2016, s. 165) for at ALS-pasienter skal kunne få dø hjemme, er det nødvendig å gjennomføre forberedende samtaler tidlig i sykdomsprosessen. I denne samtalen har pasienten mulighet for å fremme sine ønsker, noe av hensikten er også å unngå unødvendig medisinsk behandling. Denne samtalen viktig for skape grunnlag for en god dialog mellom pasient, pårørende og behandlende helsepersonell i livets siste fase. Utgangspunktet som skapes har som forutsetning å skape en god og helhetlig behandlings- og pleieplan når døden nærmer seg. Ushikubo & Okamoto (2012) fant også ut at andre grunner til hvorfor ikke hjemmesykepleien kunne informerer eller undervise pårørende, var at pårørende ikke var tilstede når hjemmesykepleien var på tilsyn. Dette kan en årsak på hvorfor pårørende ikke var forberedt på dødsprosessen. Det var utfordrende for hjemmesykepleien å gi opplæring i sug eller andre sykepleieprosedyrer når pasienten var avhengige av det. Hjemmesykepleien ønsket ikke å belaste pårørende med de aktuelle prosedyrene. 63 % av pasientene ble innlagt på sykehus i tiden før døden inntraff (Ushikubo & Okamoto, 2012). Rosengren et al. (2015) opplevde ALS-pasienten en stor usikkerhet med sykehusinnleggelse og belastningen ble utslagsgivende. Usikkerheten, spørsmål og ønsket om å reise hjem igjen ble et sterkt ønske fra pasienten. Dette viser behovet for en inkluderende prosess med effektiv kommunikasjon mellom pasient, pårørende og helsepersonell er viktig. Mange opplevde at prosessen rundt palliativ behandling ble enklere med god forberedelse på forhånd (Ushikubo & Okamoto, 2012). Solomon og Hansen (2015) fremhever viktige komponentene som pasienten la vekt på å kunne få lov til å dø hjemme. Komponentene som fremheves er økt autonomi, fysisk- og psykisk velvære, pasient- og familie sentrertomsorg, samordning og kontinuitet i omsorgen, åndelig- og sosialt velvære. Disse komponentene er viktige for å tilrettelegge for død i eget hjem.

6.0 Konklusjon

For å bidra til god avslutning av livet til pasienter med langtkommet ALS har palliativ behandling som mål å lindre eller forebygge plagsomme symptomer i den palliative fasen. Det overordnet målet er å øke livskvaliteten og redusere lidelse til pasienter som er i palliativ fase. ALS-pasienter som opplever symptomer som dyspné, hodepine, angst og dårlig søvn tyder dette på respirasjonssvikt. I disse tilfellene er det nødvendig å iverksette tiltak for å lindre symptomene. Maskebehandling i sykdommens siste stadium krever at helsepersonell har gode fagkunnskaper. Tilpassing av maske, ble gjort etter erfaring. Maskebehandling gir også smerter, som er viktig å lindre. Medikamentell behandling har som mål å lindre ubehag som øyebevegelser, uro, svette og andre tegn til stress. Rask seponering av maskebehandling gir sterk grad av åndenød. Derfor er det viktig å øke den palliative smertebehandlingen i takt med seponering av maskebehandling.

Med tilgang til gode ressurser, kan ALS-pasienter få dø i eget hjem, dette krever store ressurser fra involverte parter som fastlege, hjemmesykepleie, ALS-team, palliativt team og pårørende. Gode samtaler og avtaler i forkant av terminal fase, gjør at ALS-pasienter unngår unødvendige sykehusinnleggelse. Pårørende kan også oppleve den siste fasen av livet som en belastning, men også som glede og privilegium. I denne perioden trenger familien mye trygghet og støtte. Hjemmesykepleien må være bevisst på sin funksjon og forberede pasienten og pårørende på dødsprosessen. Eget ALS-team er med å avlaste familien. Avklaring av ansvar og oppgavefordeling av involverte er viktig for å sikre god samhandling. Selv om ALS-pasienter kan dø hjemme i eget hjem, opplever flertallet å bli innlagt på sykehus dager eller måneder før døden. Dette på grunn av manglende tilgang til ressurser.

Hjemmesykepleien har det koordinerende ansvaret og er bindeleddet mellom pasient og fastlege. Spesialisthelsetjenesten kan gi opplæring og undervisning til kommunehelsetjenesten. ALS-pasienter som får mulighet for å dø i eget hjem opplever økt pasientautonomi, fysisk- og psykisk velvære. Et godt tverrfaglig samarbeid i bunn mellom de ulike instansene og partene, som har klart å fokusere og ivareta pasienten og pårørendes ønsker. Dette er et viktig element for at pasienten skal få en trygg og verdig avslutning på livet sitt.

7.0 Litteraturliste

Aubert, V. (1985). *Det skjulte samfunn*. Oslo: Universitetsforlaget.

Bede, P., Oliver, D., Stodart, J., van Den Berg, L., Simmons, Z., ; Ó Brannagáin, D., Borasio, G. D., Hardiman, O., (2011). *Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis: a review of current international guidelines and initiatives*. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 82(4), 413-418. doi:10.1136/jnnp.2010.232637

Bellomo, T. L., & Cichminski, L. (2015). ALS Amyotrophic lateral sclerosis: What nurses need to know. *Nursing*, 45(10), 46-52. doi:10.1097/01.NURSE.0000471410.04013.6d

Bertelsen, A. (2014). Sykdommer i nervesystemet. I S. Ørn, J. Mjell, & E. Bach-Gansmo (Red.), *Sykdom og behandling* (s. 313-336). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Birkeland, A., & Flovik, A. (2014). *Sykepleie i hjemmet* (2. utg.). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

Brenne, A.-T., & Estenstad, B. (2016). Hjemmedød. I S. Kaasa, & J. Loge (Red.), *Palliasjon - Nordisk lærebok* (3. utg., s. 161-171). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Christoffersen, L., Johannessen, A., Tufte, P., & Utne, I. (2015). *Forskningsmetode for sykepleierutdanningen*. Oslo: Abstrakt Forlag.

Dalland, O. (2014). *Metode og oppgaveskriving* (5. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Arlöv: Liber Utbildning.

Espeset, K., Mastad, V., Johansen, E., & Almås, H. (2013). Sykepleie ved nevrologiske sykdommer. I H. Almås, D.-G. Stubberud, & R. Grønseth (Red.), *Klinisk sykepleie 2* (4. utg., s. 227-260). Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Haugdahl, H., & Brataas, H. (2008). Erfaringer med bruk av maskebehandling til ALS-pasienter i livets slutfase - krav til kompetanse. *Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning*, 10(3), 11-22.
- Helsedirektoratet. (2013). *Beslutningsprosesser ved begrensning av livforlengende behandling*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet. (2012). *Nasjonal veileder for langtids mekanisk ventilasjon*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet. (2015). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Holmøy, T., Arrestad, S., Engstrand, P., Ottesen, S., Syse, A., & Førde, R. (2009). Avslutning av respiratorbehandling ved amyotrofisk lateral sklerose. *Tidsskriftet Den Norske legeforening*, 129(7), 628-631. doi: 10.4045/tidsskr.08.0006
- Holmøy, T., & Tysnes, O.-B. (2016). Palliasjon i nevrologien - amyotrofisk lateral sklerose. I S. Kaasa, & J. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordsik lærebok* (3. utg., s. 732-745). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kaasa, S., & Loge, J. (2016). Palliativ medisin - en innledning. I S. Kaasa, & J. Loge (Red.), *Palliasjon - Nordisk lærebok* (3. utg., s. 34-50). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kirkevold, M. (2006). *Sykepleieteorier - analyse og evaluering*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kunnskapssenteret. (2014). *Sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning*. Hentet 18. mars 2017 fra <http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekkliste-for-vurdering-av-forskningsartikler>
- Kunnskapssenteret. (2014). *Sjekkliste for å vurdere av prevalensstudier*. Hentet 18. mars 2017 fra <http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekkliste-for-vurdering-av-forskningsartikler>

Rilutek. (2015). I Felleskatalogen. Hentet fra <http://www.felleskatalogen.no/medisin/rilutek-aventis-pharma-563483>

Rosengren, K., Gustafsson, I., & Jarnevi, E. (2015). Every Second Counts: Women's Experience of Living With ALS in the End-of-Life Situations. *Home Health Care Management & Practice*, 27(2), 76-82. doi:10.1177/1084822314547961

Rønsen, A., & Jakobsen, R. (2016). *Å fullføre et liv - Omsorg for døende og de som står nær*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Solomon, D. N., & Hansen, L. (2015). Living through the end: The phenomenon of dying at home. *Palliative & Supportive Care*, 13(2), 125-134. doi:10.1017/S1478951513000898

Ushikubo, M., & Okamoto, K. (2012). Circumstances surrounding death and nursing difficulties with end-of-life care for individuals with ALS in central Japan. *International Journal Of Palliative Nursing*, 18(11), 554-560. Hentet fra <http://www.ebscohost.com>.

World Health Organization. (u.å). *WHO Definition of Palliative Care*. Hentet 7.mars 2017 fra <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Vedlegg I

Database	Søkedato	Søkeord	Avgrensninger	Antall treff	Valg av artikkel og tidsskrift
Chinahl	6 Mars	end of life or pallitativ care amyotrophic lateral sclerosis	2015-2017	16	<p>Every Second Counts: Women's Experience of Living With ALS in the End-of-Life Situations.</p> <p>Tidsskrift: Home Health Care Management & Practice</p> <p>Etikk: På grunn av studiens metode har ikke pårørende eller informantene i artikkelen blitt informert om at deres materiale har blitt brukt i studien. Dette fremkommer det selv i studien.</p>
	10 Mars	end of life or pallitativ care amyotrophic lateral sclerosis	2010-2017	59	<p>Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis: a reviw of current international guidelines and initiatives</p> <p>Tidsskrift: Journal Of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry</p>

				<p>Etikk:</p> <p>Det fremkommer ikke at artikkelen er etisk vurdert, men artikkelen kommer fra et fagfeltvurdert tidsskrift.</p>
15 Mars	<p>end of life amyotrophic lateral sclerosis pallitativ care home care nursing</p>	2010-2017	2	<p>Circumstances surrounding death and nursing difficulties with end-of-life care for individuals with ALS in central Japan.</p> <p>Tidsskrift: International Journal of Palliative Nursing</p> <p>Etikk: Studien er godkjent av instituttstyret i Gunma Universitet. Studiens mål, metoder og etiske hensyn ble forklart til potensielle deltakere. Deltakelsen var frivillig.</p>
20 Mars	<p>end of life or pallitativ care amyotrophic lateral sclerosis</p>	2014-2017	22	<p>Living through the end: The phenomenon of dying at home.</p> <p>Tidsskrift: Living through the end: The phenomenon of dying at home.</p>

					<p>Etikk:</p> <p>Studien er godkjent av Institutt styret fra Oregon Health and Science University. All deltakelse var frivillig. Informantene kunne selv avslutte intervjuene.</p>
Svemed+	6 Mars	Amyotrophic Lateral Sklerose Palliativ behandling	2008 -2017	10	<p>Erfaringer med bruk av maskebehandling til ALS-pasienter i livets slutfase - krav til kompetanse.</p> <p>Tidsskrift: Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning</p> <p>Etikk:</p> <p>Studien er godkjent av Regional komité og meldt til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste. Nærmeste pårørende ble informert og gav samtykke til at opplysninger som fremkom i studien, kan benyttes i artikkelform.</p>
	14 Mars	Amyotrophic Lateral	2008 -2017	2	

Sklerose
Palliativ
behandling
Respirator

Avslutning av
respiratorbehandling ved
amyotrofisk lateral sklerose.

Tidsskrift:
Tidsskrift for den Norske
Legeforening

Etikk:

Pårørende er informert
og har gitt samtykke til
at artikkelen ble
publisert.

Vedlegg II

Kritisk vurdering - kvalitativ forskning, undervisningsbruk

SJEKKLISTE FOR Å VURDERE KVALITATIV FORSKNING

Målgruppe: studenter og helsepersonell
Hensikt: øvelse i kritisk vurdering

FØLGENDE FORHOLD MÅ VURDERES:

*Kan vi stole på resultatene?
Hva forteller resultatene?
Kan resultatene være til hjelp i min praksis?*

Under de fleste spørsmålene finner du tips som kan være til hjelp når du skal svare på de ulike punktene.

Referanse:

1. Critical Appraisal Skills Programme. www.casp-uk.net

INNLEDENDE SPØRSMÅL

<p>1. Er formålet med studien klart formulert?</p> <p>TIPS:</p> <ul style="list-style-type: none"> Er det oppgitt en problemstilling for studien? 	<p>Ja</p> <p><input checked="" type="radio"/></p>	<p>Uklart</p> <p><input type="radio"/></p>	<p>Nei</p> <p><input type="radio"/></p>
<p>2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?</p> <p>TIPS:</p> <ul style="list-style-type: none"> Har studien som mål å forstå og belyse, eller beskrive fenomen, erfaringer eller opplevelser? 	<p>Ja</p> <p><input checked="" type="radio"/></p>	<p>Uklart</p> <p><input type="radio"/></p>	<p>Nei</p> <p><input type="radio"/></p>

KAN DU STOLE PÅ RESULTATENE?

<p>3. Er studiedesignet hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?</p> <p>TIPS:</p> <ul style="list-style-type: none"> Er utvalg, måte å samle inn data på og måte å analysere data på beskrevet og begrunnet? 	<p>Ja</p> <p><input checked="" type="radio"/></p>	<p>Uklart</p> <p><input type="radio"/></p>	<p>Nei</p> <p><input type="radio"/></p>
<p>Kommentar:</p>			
<p>4. Er utvalget hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?</p> <p>TIPS:</p> <p>I strategiske utvalg er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.</p> <ul style="list-style-type: none"> Er det gjort rede for hvem/hva som ble valgt ut og hvorfor? Er det gjort rede for hvordan de ble valgt ut (rekrutteringsstrategi)? Er det gjort rede for hvorfor noen valgte ikke å delta? Er karakteristika ved utvalget beskrevet (f.eks. kjønn, alder, osv.)? 	<p>Ja</p> <p><input checked="" type="radio"/></p>	<p>Uklart</p> <p><input type="radio"/></p>	<p>Nei</p> <p><input type="radio"/></p>
<p>Kommentar:</p> <p>Utvalget består av 15 personer som arbeider på en intensivavdeling. Avdelingen har sitt palliative behandling til 2 ALS-pasienter på 1 år.</p>			
<p>5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?</p> <p>TIPS:</p> <p>Datainnsamlingen må være omfattende nok både i bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.</p> <ul style="list-style-type: none"> Er metoden som ble valgt god for å belyse 	<p>Ja</p> <p><input checked="" type="radio"/></p>	<p>Uklart</p> <p><input type="radio"/></p>	<p>Nei</p> <p><input type="radio"/></p>
<p>Kommentar:</p> <p>Fokus-intervju. Metoden tar</p>			

<p>problemstillingen?</p> <ul style="list-style-type: none"> Går det klart fram hvilke metoder som ble valgt for å samle data? For eksempel feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), dokumentanalyse. Er måten data ble samlet inn på beskrevet (f.eks. beskrivelse av intervjuguide)? Ble valg av setting for datainnsamlingen begrunnet? 	<p><i>utgangspunkt om personlets erfaringer knyttet til pasient situasjon.</i></p>
--	--

<p>6. Går det klart fram hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?</p> <p>TIPS: En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.</p> <ul style="list-style-type: none"> Er det redegjort for hvilken type analyse som er brukt (for eks. grounded theory, fenomenologisk analyse etc.). Er det tydelig redegjort for hvordan analysen ble gjennomført (f. eks. de ulike trinnene i analysen)? Er motstridende data tatt med i analysen? Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data (f.eks. sitater) og kategoriene som forskeren har kommet fram til? 	<table border="1"> <tr> <td>Ja</td> <td>Uklart</td> <td>Nei</td> </tr> <tr> <td><input checked="" type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> </tr> </table> <p>Kommentar: <i>Det har blitt forstått en fenomenologisk hermeneutisk metode.</i></p>	Ja	Uklart	Nei	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ja	Uklart	Nei					
<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>					
<p>7. Ble det redegjort for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?</p> <p>TIPS: Forskningsresultatene blir nødvendigvis påvirket av perspektivet til forskeren. I tillegg vil konteksten som datainnsamlingen foregår innenfor påvirke resultatene.</p> <ul style="list-style-type: none"> Har forskeren gjort rede for konteksten som datainnsamlingen foregikk innenfor? Har forskeren gjort rede for sitt teoretiske ståsted og sin faglige bakgrunn? 	<table border="1"> <tr> <td>Ja</td> <td>Uklart</td> <td>Nei</td> </tr> <tr> <td><input checked="" type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> </tr> </table> <p>Kommentar: <i>Førstetertatter er intensivsykepliser og representant er type posisjoner innsikt innsikt.</i></p>	Ja	Uklart	Nei	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ja	Uklart	Nei					
<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>					
<p>8. Er det gjort forsøk på å underbygge funnene?</p> <p>TIPS: Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, be en annen forsker gjennomgå materialet, eller å få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilde gir helt likt uttrykk. Imidlertid bør slike forskjeller forklares</p>	<table border="1"> <tr> <td>Ja</td> <td>Uklart</td> <td>Nei</td> </tr> <tr> <td><input checked="" type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> </tr> </table> <p>Kommentar:</p>	Ja	Uklart	Nei	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ja	Uklart	Nei					
<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>					

Kritisk vurdering - kvalitativ forskning, undervisningsbruk

<p>tilfredsstillende.</p> <ul style="list-style-type: none"> Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge funnene? 			
<p>9. Er etiske forhold vurdert?</p> <p>TIPS:</p> <ul style="list-style-type: none"> Ble studien forklart for deltagerne (f.eks. gjennom informert samtykke)? Dersom relevant, ble studien forelagt Etisk komite? 	<p>Ja</p> <p><input checked="" type="radio"/></p>	<p>Uklart</p> <p><input type="radio"/></p>	<p>Nei</p> <p><input type="radio"/></p>

Kommentar: Regional komite for medisinsk og helsevitenskapelig forskning og Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste.

HVA ER RESULTATENE?

<p>8. Kommer det klart fram hva som er hovedfunnene i undersøkelsen?</p> <ul style="list-style-type: none"> Kan du oppsummere hovedfunnene? Ble funnene diskutert i lys av det opprinnelige formålet med studien? 	<p>Ja</p> <p><input checked="" type="radio"/></p>	<p>Uklart</p> <p><input type="radio"/></p>	<p>Nei</p> <p><input type="radio"/></p>
--	--	---	--

Kommentar:

KAN RESULTATENE BRUKES I MIN PRAKSIS?

<p>Hvor nyttige er funnene fra denne studien?</p> <p>TIPS:</p> <p>Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. I stedet kan resultatene gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen.</p> <ul style="list-style-type: none"> Kan resultatene hjelpe meg til bedre å forstå sammenhengen jeg arbeider i? Drøft hvordan funnene kan utvide eksisterende kunnskap og forståelse? 	<p>Kommentar:</p> <p><i>Ja, studien forklarer hvordan jeg som sykepleier kan tilrettelegge for en verdig avstøtning for ALB-pasienter.</i></p>
---	---

SJEKKLISTE FOR VURDERING AV PREVALENSSTUDIE

(Tverrsnittstudie, spørreundersøkelse, survey)

FØLGENDE FORHOLD MÅ VURDERES:

*Kan vi stole på resultatene?
Hva forteller resultatene?
Kan resultatene være til hjelp i praksis?*

Under de fleste spørsmålene finner du tips som kan være til hjelp når du skal svare på spørsmålene.

Basert på EBMH Notebook. Guidelines for evaluating prevalence studies. May 1998, Vol 1, No 2 pp 37-9. URL: [http://www.psychiatry.ox.ac.uk/cebmh/journal/contents/1\(2\)/37-9.html](http://www.psychiatry.ox.ac.uk/cebmh/journal/contents/1(2)/37-9.html)

Cathryn Thomas, Sheila Greenfield and Yvonne Carter. Questionnaire design. Chapter 6 in "Research Methods in Primary Care" (1997) Oxford: Radcliffe Medical Press.

INNLEDENDE SPØRSMÅL

1. Er problemstillingen i studien klart formulert?	Ja <input checked="" type="radio"/>	Uklart <input type="radio"/>	Nei <input type="radio"/>
2. Er en prevalensstudie en velegnet metode for å besvare problemstillingen / spørsmålet?	Ja <input checked="" type="radio"/>	Uklart <input type="radio"/>	Nei <input type="radio"/>

KAN DU STOLE PÅ RESULTATENE

<p>3. Er befolkningen (populasjonen) som utvalget er tatt fra, klart definert?</p> <p>TIPS:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Er det gitt opplysninger om befolkningsgruppen som alder, kjønn, språk, etnisk tilhørighet og sosio-økonomiske forhold? - Er det gjort rede for subgrupper i befolkningen som ikke dekkes av studien? 	Ja <input checked="" type="radio"/>	Uklart <input type="radio"/>	Nei <input type="radio"/>
<p>4. Ble utvalget inkludert i studien på en tilfredsstillende måte?</p> <p>TIPS:</p> <ul style="list-style-type: none"> - En god studie inkluderer et utvalg som nøyaktig representerer en definert befolkningsgruppe. Dette sikres ved bruk av statistiske utvalgsmetoder og ved en vurdering av respondentenes karakteristika - Var utvalget representativt for en definert befolkningsgruppe? 	Ja <input checked="" type="radio"/>	Uklart <input type="radio"/>	Nei <input type="radio"/>

<p>5. Er det gjort rede for om <u>respondentene</u> skiller seg fra dem som ikke har respondert?</p> <p>TIPS: Ikke-respondenter er frafall i utvalget.</p>	<table border="0"> <tr> <td>Ja</td> <td>Uklart</td> <td>Nei</td> </tr> <tr> <td><input checked="" type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> </tr> </table> <p>709 ble forespurt om å delta, men bare 232 deltok. Dem som deltok hadde eller har hatt en ALS-pasient.</p>	Ja	Uklart	Nei	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ja	Uklart	Nei					
<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>					
<p>6. Er svarprosenten høy nok?</p> <p>TIPS: I spørreundersøkelser er det vanligvis OK med en svarprosent på >70, så lenge forfatterne viser at respondenter og ikke-respondenter har like karakteristika som befolkningen de er utvalgt fra.</p>	<table border="0"> <tr> <td>Ja</td> <td>Uklart</td> <td>Nei</td> </tr> <tr> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input checked="" type="radio"/></td> </tr> </table> <p>Svar % er på 32,8%.</p>	Ja	Uklart	Nei	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Ja	Uklart	Nei					
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>					
<p>7. Bruker studien <u>målemetoder</u> som er pålitelige (valide) for det man ønsker å måle?</p> <p>TIPS: Er det brukt spørreskjemaer som er valide, testet og anvendt i tidligere studier? Ble spørreskjemaet pilottestet, evt validert?</p>	<table border="0"> <tr> <td>Ja</td> <td>Uklart</td> <td>Nei</td> </tr> <tr> <td><input checked="" type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> </tr> </table>	Ja	Uklart	Nei	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ja	Uklart	Nei					
<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>					
<p>8. Er <u>datainnsamlingen</u> standardisert?</p> <p>TIPS: Er datainnsamlingen identisk for alle utvalgte individer? Alle avvik fra en standard kan gi skjevhet når dataene samles inn. (F.eks intervjuetoder og personer) Sikres ved opplæring av intervjuer, veiledning, metode for å sikre data fra respondenter, spørreundersøkelsens utforming (avkryssing, Liker- skala etc) Standardiserte og valide målemetoder ved tester</p>	<table border="0"> <tr> <td>Ja</td> <td>Uklart</td> <td>Nei</td> </tr> <tr> <td><input checked="" type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> </tr> </table>	Ja	Uklart	Nei	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ja	Uklart	Nei					
<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>					
<p>9. Er <u>dataanalysen</u> standardisert?</p> <p>TIPS: Analysen skal kunne skille individuelle forskjeller som er reelle fra forskjeller som er tilfeldige. Se på hvordan "åpne spørsmål" er behandlet. Er analysering av data gjort av to uavhengige personer?</p>	<table border="0"> <tr> <td>Ja</td> <td>Uklart</td> <td>Nei</td> </tr> <tr> <td><input checked="" type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> </tr> </table>	Ja	Uklart	Nei	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ja	Uklart	Nei					
<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>					

HVA FORTELLER RESULTATENE?

<p>10. Hva er resultatet i denne studien?</p> <p>TIPS: Hva er hovedkonklusjonen? Kan du oppsummere resultatene i én setning?</p> <p>Kan resultatene skyldes tilfeldigheter? Presenterer studien resultatene med konfidensintervall for statistiske estimater? Er det oppgitt p-verdier?</p>	<p>31% av ALS-pasienter fikk døiesett hjem. 63% ble innlagt på sykehus dager eller måneder før døden inntreff. Hjemme sykepleier må involvere pårørende. God planlegging av palliativ pleie, er avgjørende for å dø i setet hjem.</p>
---	---

KAN RESULTATENE VÆRE TIL HJELP I MIN PRAKSIS

<p>11. Kan resultatene overføres til praksis?</p>	<p>Ja <input checked="" type="radio"/></p>	<p>Uklart <input type="radio"/></p>	<p>Nei <input type="radio"/></p>
<p>12. Sammenfaller resultatene i denne studien med resultatene i andre tilgjengelige studier?</p> <p>TIPS: Prevalensstudier gjøres for å bekrefte en eksisterende teori eller kunnskap, ikke for å lage en ny teori! Eksisterende kunnskap kommer fra kliniske og epidemiologiske studier som fokuserer på etiologi, prognose og effekt av tiltak.</p>	<p>Ja <input checked="" type="radio"/></p>	<p>Uklart <input type="radio"/></p>	<p>Nei <input type="radio"/></p>