



# Høgskulen på Vestlandet

## Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave)

SYKSB3001

### Predefinert informasjon

<b>Startdato:</b>	24-02-2020 09:00	<b>Termin:</b>	2020 VÅR
<b>Sluttdato:</b>	22-04-2020 14:00	<b>Vurderingsform:</b>	Norsk 6-trinns skala (A-F)
<b>Eksamensform:</b>	Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave )		
<b>SIS-kode:</b>	203 SYKSB3001 1 PRO-1 2020 VÅR stord		
<b>Intern sensor:</b>	Angelina Beloua		

### Deltaker

**Kandidatnr.:** 659

### Informasjon fra deltaker

**Tittel \*:** Et godt liu: liuskvalitet for hjemmeboende pasienter med ALS

**Antall ord \*:** 8839

**Egenerklæring \*:** Ja

Jeg bekrefter at jeg har ja registrert oppgavetittelen på norsk og engelsk i StudentWeb og vet at denne vil stå på utnemålet mitt \*:

Jeg godkjenner avtalen om publisering av bacheloroppgaven min \*

Ja

Er bacheloroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved HVL? \*

Nei

Er bacheloroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? \*

Nei



Høgskulen  
på Vestlandet

# BACHELOROPPGAVE

Et godt liv: livskvalitet for hjemmeboende pasienter med ALS

A good life: Quality of life for ALS-patients living at home

**Kandidatnummer: 659**

Bachelor i sykepleie, Stord

Fakultet for helse- og omsorgsvitenskap

Veileder: Angelina Belova

Innleveringsdato: 22.04.2020

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 12-1.

# Et godt liv: livskvalitet for hjemmeboende pasienter med ALS

Bacheloroppgave i sykepleie

Høgskulen på Vestlandet, Stord, Kull 2017

Innleveringsdato: 22.04.2020

Antall sider: 42

Antall ord: 8839

## **Sammendrag**

**Tittel:** Et godt liv: livskvalitet for hjemmeboende pasienter med ALS

**Bakgrunn for valg av tema:** Jeg ønsker å skrive om hvordan sykepleieren kan bidra til at hjemmeboende pasienter med ALS opplever livskvalitet i palliativ fase. Bakgrunn for valg av tema henger sammen med erfaringer fra jobb i hjemmesykepleien under studietiden samt en svært interessant og lærerik praksisperiode på 2. studieår. Personlige erfaringer med denne pasientgruppen har vært motivasjon for å fordype meg i hvordan jeg i mitt fremtidige yrke som sykepleier kan bidra til god livskvalitet i den palliative fasen.

**Problemstilling:** Hvordan kan sykepleier bidra til god livskvalitet hos hjemmeboende ALS pasienter i den palliative fasen?

**Hensikt:** Hensikten er å lære mer om temaet og bidra til økt kompetanse innen sykepleiefaget ved å belyse hvordan palliativ behandling til ALS pasientene kan praktiseres på best mulig vis i lys av kunnskapsbasert praksis og forskning.

**Metode:** Oppgaven er en litteraturstudie. Det er søkt etter forskning i databasene Cinahl, SveMed+ og Sykepleien.no.

**Resultat/funn:** ALS pasientene oppga at de i stor grad opplevde at deres psykologiske, sosiale og åndelige behov ikke ble dekket. Det er også gjort funn som viser at pasientene ikke var fornøyd med tilbudet om informasjon og hjelp til å takle egne psykiske reaksjoner under sykdomsforløpet. I palliativt sykdomsforløp er systematisk kartlegging av symptomer, rask oppstart av tverrfaglige behandlingstiltak samt evaluering av disse tiltakene en forutsetning for god pleiebehandling

**Konklusjon:** Jeg har besvart problemstillingen ved å drøfte relevant teori og forskning med erfaringer fra praksis. Sykepleier har en viktig rolle i behandlingen av ALS-pasienter, og kunnskap er viktig for å sikre god omsorg.

**Nøkkelord:** Amyotrofisk lateral sklerose (ALS) – Palliativ omsorg – Livskvalitet - Hjemmesykepleie – Sykepleiers rolle

## Summary

**Title:** A good life: Quality of life for ALS-patients living at home

**Background:** I want to write about how nursing can contribute so that home-based patient with ALS experience quality of life in the palliative phase. The reason for choosing this topic is connected to both personal experiences from working in home-nursing during my education, as well as, an extremely interesting and educational period of supervised professional training period during my second year of nursing school. Personal experience with this particular patient group has been the key motivations to immerse myself, and see how I in my future profession as a nurse can contribute to high quality of life during the palliative phase.

**Research question:** How can nurses contribute to good quality of life for home-based ALS-patients in the palliative phase?

**Purpose:** The purpose is to learn more about the subject and contribute to increased expertise in the nursing profession by highlighting how palliative treatment for ALS-patients can be practiced in the best way possible, in the light of knowledge-based practice and research.

**Method:** The thesis is a literature study. The searches for research has been conducted in the databases Cinahl, SveMed + and Sykepleien.no.

**Result/Findings:** ALS-patients stated that they largely felt that their psychological, social and spiritual needs were not being met. Findings also showed that patients were not satisfied with the access or supply of information and guidance, to help cope with their own psychological reactions, during the course of the illness. During the palliative care period, systematic mapping of symptoms, rapid start-up of multidisciplinary treatment measures and the evaluation of these measures are a prerequisite for good care treatment

**Conclusion:** I have answered my research question by analyzing relevant theory and research, with experiences from practice. Nurse play an important role in caring for the ALS patient, and knowledge is important to ensure good care.

**Keywords:** Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) - Palliative care - Life quality – Homecare – Nursing

# Innholdsfortegnelse

<b>1.0</b>	<b>INNLEDNING</b>	<b>1</b>
1.1	BAKGRUNN	1
1.2	PROBLEMSTILLING	1
1.3	OPPGAVENS HENSIKT OG SYKEPLEIEFAGLIGE RELEVANS	1
1.4	AVGRENSING OG PRESISERING AV PROBLEMSTILLING	2
1.5	BEGREPSAVKLARING	3
<b>2.0</b>	<b>TEORI</b>	<b>4</b>
2.1	AMYOTROFISK LATERAL SKLEROSE (ALS)	4
2.2	SYKEPLEIETEORETISK PERSPEKTIV	5
2.3	KOMMUNIKASJON	6
2.4	SYKEPLEIERFUNKSJON I HJEMMET TIL ALS PASIENTEN	7
2.5	LIVSKVALITET SOM MÅL FOR PALLIATIV OMSORG	9
2.6	SYKEPLEIERS YRKESETISKE RETNINGSLINJER	10
<b>3.0</b>	<b>METODE</b>	<b>11</b>
3.1	LITTERATURSTUDIE	11
3.2	FREM GANGSMÅTE	11
3.3	METODEKRITIKK	12
3.3.1	<i>Vurdering av egen oppgave</i>	13
3.3.2	<i>Kritisk vurdering av forskningsartikler og litteratur</i>	13
3.3.3	<i>Etikk i oppgaveskriving</i>	15
<b>4.0</b>	<b>RESULTAT</b>	<b>16</b>
4.1	PRESENTASJON AV ARTIKLER	16
4.2	HOVEDFUNN	19
<b>5.0</b>	<b>DRØFTING</b>	<b>20</b>
5.1	KOMMUNIKASJON – RELASJON – TILLITT	20
5.2	DEN VANSKELIGE SAMTALEN	22
5.3	SYMPTOMBEHANDLING I PALLIATIV FASE	25
<b>6.0</b>	<b>KONKLUSJON</b>	<b>30</b>
	<b>LITTERATURLISTE</b>	<b>31</b>
	<i>Vedlegg 1 – litteratursøk</i>	35
	<i>Vedlegg 2 – Resultattabell</i>	38

# 1.0 Innledning

## 1.1 Bakgrunn

Tema jeg har valgt å skrive om er hvordan sykepleier kan bidra til livskvalitet hos hjemmeboende ALS pasienter i palliativ fase. Bakgrunn for valg av tema henger sammen med erfaringer fra egen jobb i hjemmesykepleien under studietiden samt en svært interessant og lærerik praksisperiode på 2. studieår i hjemmesykepleien. Personlige erfaringer med denne pasientgruppen har vært motivasjon for å fordype meg i hvordan jeg i mitt fremtidige yrke som sykepleier kan bidra til god livskvalitet i den palliative fasen.

## 1.2 Problemstilling

Hvordan kan sykepleier bidra til god livskvalitet hos hjemmeboende ALS pasienter i den palliative fasen?

## 1.3 Oppgavens hensikt og sykepleiefaglige relevans

Hensikten med oppgaven er å finne ut hvordan vi som sykepleiere kan sørge for god livskvalitet den siste tiden av pasientens liv. Den omsorgsgivende, lindrende og behandlende funksjonen er vesentlige sykepleieoppgaver i møte med denne pasientgruppen. Den korte forventete levetiden hos pasienten samt tap av funksjoner som tale, gjør dem spesielt sårbar og utsatt for redusert livskvalitet den siste perioden i livet. Formålet er å lære mer om temaet og bidra til økt kompetanse innen sykepleiefaget ved å belyse hvordan palliativ behandling til ALS pasientene kan praktiseres på best mulig vis i lys av kunnskapsbasert praksis og forskning.

Samhandlingsreformen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009, s. 21-38) slår fast at tilgjengelige ressurser i fremtiden må benyttes annerledes enn de gjør i dag. Den forventede veksten i behov må i størst mulig grad finne sin løsning i kommunene. Nødvendig faglig kompetanse er en nøkkelviktig faktor da mange av helse- og omsorgsoppgavene alltid vil ligge i grenseland mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. For å lykkes med sterkere kommuneinnsats som sørger for bedre effekter for pasient og samfunnsøkonomi, forutsetter dette et nært samarbeid mellom kommuner og tilknyttede helseforetak (2009, s. 28). Dette betyr at det primære ansvaret for ALS pasienten i større grad legges til kommunehelsetjenesten, men at ett tverrfaglig samarbeid vil være nøkkelviktig for å sikre faglig forsvarlig omsorg og pleie.

Helse- og omsorgsdepartementet (NOU 2017:16, s. 38-41) viser normer for pasientbehandling i Norge finnes i nasjonale faglige retningslinjer. De siste årene har det blitt oppfordret til sterk satsing på lindrende behandling. Forskning bør danne grunnlaget for klinisk praksis og det rettes fokus mot at det særskilt organiserte tilbudet i spesialisthelsetjenesten som palliative enheter og team i stor grad omhandler kreftpasienter som får lindrende behandling. Det forklares med at palliative enheter de fleste steder er organisert under en kreftklinikk/kreftavdeling. Helse- og omsorgsdepartementet viser til at andre pasientgrupper også kan ha nytte av og behov for økt tilgang til palliativ behandling, blant annet pasienter med nevrologiske sykdommer som ALS.

#### **1.4 Avgrensning og presisering av problemstilling**

I denne oppgaven fokuseres det på sykepleiefunksjonen i kommunehelsetjenesten. Amyotrofisk Lateral Sklerose blir forkortet som ALS, denne forkortning vil brukes videre i oppgaven. Det er ikke skilt mellom alder eller kjønn da det er relativt liten pasientgruppe, og levetiden er kort. Den sentrale rollen pårørende kan ha som støttespiller for pasienten og samarbeidspartner for sykepleier nevnes i oppgaven, men har ikke blitt utdypet grundig grunnet oppgavens omfang og tidsbegrensing. Det har i stedet blitt lagt fokus på samspillet mellom sykepleier og pasient.



To av artiklene inkludert i oppgaven omhandler palliative kreftpasienter. De har blitt inkludert på bakgrunn av Helse- og omsorgsdepartementet oppfordring om at ALS pasienter også kan ha nytte av og behov for økt tilgang til palliativ behandling (NOU: 2017:16, s. 38-41).

Sykepleier vil omtales videre i oppgaven med «*hun*» og pasienten med «*han*». På grunn av den pågående Covid-19 pandemien har jeg anvendt sekundær kilde til Benner og Wrubels sykepleieteori da primærkilden ikke har vært tilgjengelig.

### **1.5 Begrepsavklaring**

**ALS** - Amyotrofisk lateral sklerose er en dødelig nervesykdom. Det har blitt registrert en jevn økning av forekomsten i Norge de siste årene. ALS forekommer med en årlig insidens på 2-3 nye tilfeller per 100 000. Årlig dør omlag 150 personer av ALS i Norge. Årsaken til sykdommen er ukjent, men omlag 5-10% av tilfellene foreligger i en arvelig form. Gjennomsnittlig levetid fra diagnosetidspunkt er 2-3 år, og de fleste pasienter dør av respirasjonssvikt. (Holmøy & Tysnes, 2016, s. 732-734).

**Palliativ omsorg** - Verdens helse organisasjon definerer palliativ omsorg som en tilnærming der målet er å forbedre livskvaliteten til pasienter og deres familier som står overfor problemer forbundet med livstruende sykdom. Det kan være som forebygging og lindring av lidelse, ved hjelp av tidlig identifisering, vurdering og behandling av smerter, eller ved bistand til fysiske, psykososiale og åndelige behov (WHO, u.å.).

**Livskvalitet** - Verdens helseorganisasjon definerer livskvalitet som en subjektiv oppfattelse av egen livssituasjon, der kultur, verdisystemer knyttes til mål, forventninger, standarder og bekymringer hos det enkelte individ (WHO, u.å.). Næss definerer livskvalitet som psykisk velvære og egenopplevelse av å ha det godt (2011, s. 15).

## 2.0 Teori

### 2.1 Amyotrofisk lateral sklerose (ALS)

Amyotrofisk lateral sklerose (ALS) er en dødelig nervesykdom, og det finnes per i dag ingen helbredende kur. Sykdommen fører til gradvis svekkelse og tap av motoriske nerveceller i hjernen, hjernestammen og ryggmargen. Skade og sykdom i øvre motornevron medfører spastisitet, mens sykdom i nedre motornevron gir muskelsvinn og kraftsvikt. Ved ALS rammes både de øvre og de nedre motornevronene, noe som fører til økende avhengighet ettersom livsfunksjoner svikter. Gjennomsnittlig levetid fra diagnosetidspunkt er 2-3 år, og de fleste pasienter dør av respirasjonssvikt. Det skilles mellom bulbær ALS der stemme og svelg rammes først, og spinal ALS der armer, ben og trunkus rammes først (Holmøy & Tysnes, 2016, s. 733). Årsaken til sykdommen er ukjent, men omlag 5-10% av tilfellene foreligger i en arvelig form. Det har blitt registrert en jevn økning av forekomsten i Norge de siste årene. Strandén (2020) viser til forskningsresultater der det kommer frem at det har vært en dobling av ALS sykdommen siden 1950-tallet. Sykdommen rammer stort sett personer over 50 år, men yngre personer kan også rammes. Menn rammes litt hyppigere enn kvinner, men kvinner har kortere forventet levetid etter stilt diagnose uten at forskere vet hvorfor.

Holmøy & Tysnes hevder at sykepleier i møte med ALS pasienter må ha kunnskaper som sykdom som krise. Ved ALS mister pasienten gradvis evnen til å bevege seg, snakke, svelge og puste, noen utvikler også kognitiv svikt. Sykdommen er uhelbredelig med kort forventet levetid. Det vil være vanskelig å forutsi hvor lang levetid den enkelte pasienten kan forespeiles, men livet vil bli snudd på hode og pasienten blir nødt til å ta stilling til spørsmål knyttet til egen død relativt kort tid etter diagnosetidspunkt (2016, s. 732). Renolen påpeker at sykdom kan utløse en krise, men ikke nødvendigvis. Det vil være mange faktorer som spiller inn på om sykdommen oppfattes som en større belastning enn hva pasienten kan håndtere. Sykdommens alvorlighetsgrad har stor betydning, og for de fleste med alvorlig livstruende sykdom vil en krise reaksjon være et faktum. Pasienten vil ha behov for støtte på ulike nivå for å håndtere en slik krise (2015, s. 194).

## 2.2 Sykepleieteoretisk perspektiv

I oppgaven har jeg valgt å trekke frem omsorgsteorien til sykepleieteoretikerne Patricia Benner og Judith Wrubels for å belyse problemstillingen. Teorien presenterer ingen oppskrift på hvordan sykepleier skal løse ulike situasjoner, men en tenkemåte for hva sykepleier bør ta utgangspunkt i når en møter pasienter (Konsmo, 1995, s. 22). Jeg har valgt å trekke frem deler av sykepleieteorien som jeg mener er relevant i forhold til oppgavens problemstilling.

Benner og Wrubel referert i Konsmo (1995, s. 21), hevder at det man bryr seg om er det som definerer en person. Det kan for eksempel være familie, venner, miljø, eller hobbyer som gjør livet meningsfullt og verdt å leve. Samtidig er det dette som gjør livet sårbart og kan true livskvaliteten når sykdommen rammer og hemmer individet fra å utfolde livet slik som ønsket. I tillegg til disse aspektene vil pasientens egen historie, kontekst og det de bryr seg om være avgjørende for hvordan de opplever og håndterer sykdommen. Benner og Wrubel belyser at det er nettopp denne opplevelsen som bør være fokus for sykepleier i møte med pasienten (Konsmo, 1995, s.22).

Benner og Wrubel hevder at alvorlige og uhelbredelige diagnoser som eksempelvis ALS kan føre til at pasienten opplever stress i forbindelse med helsesvikt, tap og sykdom. Det som er viktig for pasienten i livet blir truet da de mister muligheten til å fungere fritt uten ubesvær. Benner og Wrubels teori går ut på at sykepleie er ment å hjelpe mennesket til å mestre tap, lidelse og sykdom med utgangspunkt i det som er viktig for den enkelte, og den mening den enkelte tilrettelegger situasjonen (Konsmo, 1995, s. 22). Benner og Wrubel peker på at sykepleier skal hjelpe pasienten til å bevare håpet. Håpet er viktig for å kunne mestre en situasjon. Håpet trenger ikke dreie seg om å overvinne sykdommen, men om å få en meningsfull eller verdig avslutning på livet. Meningsløshet og manglende tilhørighet benevnes som en av de viktigste truslene mot mestring. (Konsmo, 1995, s. 98).

## 2.3 Kommunikasjon

Kommunikasjon er en metode å uttrykke seg, formidle informasjon, ønsker eller behov. Ifølge Eide & Eide kan kommunikasjon i sin enkleste form defineres som en kombinasjon av initiativ og respons mellom to eller flere personer på den ene siden, og utveksling av tegn og signaler på den andre. Begrepet kommer av det latinske «communicare», som betyr å gjøre noe felles eller i forbindelse med andre (2019, s. 15). Benner og Wrubbels omsorgsteori legger vekt på at sykepleier må anerkjenne og understøtte det pasienten opplever som meningsfullt og viktig (Konsmo, 1995). Eide & Eide trekker frem personsentrert kommunikasjon som en kunst sykepleier må mestre. Personsentrert kommunikasjon innebærer å forholde seg åpent og anerkjennende til den andre som en unik person, noe som forutsetter at man er oppmerksomt til stede og lytter godt både til det den andre sier, og til det som kommer nonverbalt til uttrykk. Kommunikasjonens kunst består i å oppfatte det usagte, det ubestemte, det flertydige og å respondere slik at det er til hjelp for den andre personen (2019, s. 24).

Eide & Eide understreker kraften av nonverbal kommunikasjon. Kanaler for nonverbale uttrykk er for eksempel ansiktsuttrykk, blick, øyekontakt, kroppsspråk, stemme- klang, styrke og intensitet, stillhet og ikke-ord og tempo – langsomhet eller hurtighet (2019, s.140). Eide & Eide beskriver nonverbal kommunikasjon som et responderende språk. Nonverbale uttrykk må fortolkes og det gjør en i sykepleiefaget hele tiden. Det er sentralt at sykepleier har kunnskap om at fortolkningen sjelden er helt presis. Sykepleier kan respondere til pasienten bekræftende eller avvisende, henvendt eller uengasjert. Nonverbale uttrykksformer kan avsløre spontane reaksjoner. En vennlig stemme, et spontantsmil, en bekymret rynke, et utålmodig kremt – alt formidler noe til den andre, ofte tydeligere og mer direkte enn mange ord (2019, s. 135-136). Kalfoss påpeker at i møte med lidende og døende pasienter blir en utfordret på et personlig plan. Sykepleier må kontinuerlig utforske hvordan hennes tanker, følelser og reaksjoner som dukker opp i slike situasjoner påvirkes, og utvikle evnen til å stå i situasjonene og mestre dem (2016, s. 453).

De fleste pasienter med ALS mister evnen til å snakke, i senere faser av sykdommen også til å skrive, Holmøy & Tysnes omtaler at noen pasienter i langt fremskreden fase vil utvikle et såkalt locked-in-syndrom. I denne tilstanden har pasienten mistet alle muligheter for å uttrykke seg, men er fremdeles kognitivt tilstede. Holmøy & Tysnes understreker derfor vittigheten av å etablere ett tillitsforhold tidlig i forløpet med ALS-pasienter, mens evnen til verbal kommunikasjon fremdeles er tilstede (2016, s. 737).

## 2.4 Sykepleierfunksjon i hjemmet til ALS pasienten

Hjemmesykepleie er et felles begrep for all sykepleie som utføres i pasientens hjem, enten den utføres av sykepleier eller annet helsepersonell. Birkeland understreker at å utøve helsehjelp krever kompetanse, og det stilles formelle krav til utførelsen for helsepersonell (2018, s. 15). I § 1-3 pasient- og brukerrettighetsloven (1999) tredje ledd defineres helsehjelp som *handlinger som har forebyggende, diagnostisk, behandlende, helsebevarende, rehabiliterende eller pleie- og omsorgsformål og som er utført av helsepersonell*. Ifølge Birkeland avhenger samhandling i helse- og omsorgstjenestene av kunnskap, respekt, tillit og likeverdighet. Pasientene skal tilbys tjenester med god kvalitet, uavhengig av hvor de er (2018, s. 14). Stamsø viser til at vi i Norge har siden 1970-årene hatt en desentraliserende helsepolitikk (Stamsø, 2017, s. 276). Prioriteringer på administrativt nivå tar i større grad hensyn til budsjett, mens prioriteringer mellom pasienter i større grad tar hensyn til sykdommens alvorlighet og effekt av behandling (Stamsø, 2017, s. 300). Lov om pasient- og brukerrettigheter (1999) § 2-1 a omtaler pasient og brukers rett til et verdig tjenestetilbud, i samsvar med helse- om omsorgstjenesteloven § 4-1 første ledd, bokstav b. Birkeland hevder at ett overordnet mål for hjemmesykepleien er at pasientene skal mestre hverdagen i sitt eget hjem så lenge det er forsvarlig og ønskelig. Pasientene kan trenge hjelp til å tilfredsstille sine grunnleggende behov, i tillegg til kompliserte sårstell og andre tekniske prosedyrer som respiratorbehandling, legemiddelhåndtering eller håndtering av forskjellig medisinskteknisk utstyr (2018, s.15).

Holmøy & Tysnes viser til at de fleste pasienter med ALS ønsker å leve og dø hjemme (2016, s. 744). Birkeland hevder at det å bo hjemme, på tross av sykdom og et økt behov for hjelp i hverdagen betyr mye for de fleste mennesker. Det å bo i egen bolig kan bidra til økt

livskvalitet, trivsel og velvære (2018, s. 37). For å utøve forsvarlig sykepleie til pasienter med ALS som bor i eget hjem vil Brukerstyrt Personlig Assistanse være en nøkkelviktig faktor. Birkeland omtaler Brukerstyrt personlig assistanse som et alternativ til den tradisjonelle hjemmetjenesten der målgruppen er voksne og barn som har sammensatte og omfattende tjenestebehov. Hensikten er at brukeren får et aktivt og mest mulig uavhengig liv til tross for sterkt nedsatt funksjonsevne, og på denne måten sørge for at de siste månedene eller årene av pasientens liv oppleves som meningsfulle og gode (2018, s. 92). Espeset, Rektorli, Kristiansen, Solli, Mastad & Almås viser til at etterhvert som pasientens behov for hjelp øker, betyr omgivelsene, reaksjoner og holdninger stadig mer for hvordan pasienten opplever egen sykdom. Sykepleier må bidra til at den tiden som pasienten har igjen blir så god som mulig. I dette arbeidet legges det vekt på at opprettholdelse av identitetsfølelse, respektfull behandling og bevaring av pasientens vaner i den grad det er mulig har stor betydning for pasientens selvfølelse (2016, s. 293).

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) § 2-1 d. Rett til brukerstyrt personlig assistanse viser til at personer under 67 år med langvarige og store behov for personlig assistanse etter helse- og omsorgstjenesteloven § 3-2 første ledd nr. 6 bokstav b har rett til å få slike tjenester organisert som brukerstyrt personlig assistanse. BPA innebærer at pasienten har én eller flere faste assistenter, og at pasienten selv eller foresatte styrer hvem som skal være assistent, hva assistent(e) skal gjøre, og hvor og til hvilke tider assistansen skal gis, innenfor de timerammer som kommunens vedtak angir (Birkeland, 2018, s. 92). Fast personell vil kunne bidra til bedre forutsetninger for god livskvalitet gjennom hele sykdomsforløpet. Holmøy & Tysnes understreker viktigheten av å etablere dette tillitsforholdet mellom ALS pasienten og sykepleier tidlig i forløpet, på bakgrunn av sykdommens påvirkning av kommunikasjonsmuligheter (2016, s. 737).

## 2.5 Livskvalitet som mål for palliativ omsorg

Lorentsen & Grov omtaler palliativ fase når pasienten ikke lengre har nytte av helbredende behandling. Da endres målet for den medisinske behandlingen og sykepleien mot livsforlengende, symptomlindring og best mulig livskvalitet. Livskvalitet kan forstås som det gode liv. Fysisk og psykisk velbehag, død på det stedet en ønsker, gode relasjoner til helsepersonell, opprettholdelse av håp og glede, et godt forhold til familien å ikke være til bry for andre trekkes frem som kriterier for en god palliativ fase for pasienten (2016, s. 423-424). Kaasa & Loge hevder at det å få en alvorlig diagnose er en belastning, og denne belastningen blir enda større hvis man får vite at sykdommen ikke er kurerbar (2016, s. 41). En kan omtale den palliative fasen fra pasienten får bekreftet sin ALS-diagnose. Kaasa & Loge hevder at målet for all lindrende behandling er å sørge for best mulig livskvalitet hos pasienten. De viser til at livskvaliteten er sterkt påvirket av psykiske forhold, og det understrekes at behandlingsteamet rutinemessig skal undersøke pasientens psykiske tilstand (2016 s. 473). Angstsymptomer kan være første ledd i en normalreaksjon i form av bekymring og indre uro. Panikk lidelse benevnes også som en aktuell diagnose når pasienter opplever dyspnè (2016, s. 477). Holmøy & Tysnes viser til at tidlige symptomer på respirasjonssvikt hos ALS pasienter ofte er dyspnè, hodepine, angst og dårlig nattesøvn med gjentatte oppvåkninger som gjør at pasienten ikke er uthvilt om morgenen (2016, s. 738). Lorentsen & Grov hevder at i palliativ fase er de helserelaterte behov og symptomer komplekse og til dels sammensatte, noe som gjør det spesielt utfordrende for sykepleier ved iverksetting av tiltak (2016, s. 425).

## 2.6 Sykepleiers yrkesetiske retningslinjer

Yrkesetiske retningslinjene utarbeidet av Norges sykepleierforbund spesielt sentral for denne oppgavens problemstilling sier;

*Grunnlaget for all sykepleie skal bygge på respekt for det enkelte mennesket og deres iboende verdighet. Sykepleie skal bygge på barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene. Sykepleier understøtter håp, mestring og livsmot hos pasienten, de skal fremme pasientens mulighet til å ta selvstendige avgjørelser ved å sikre tilstrekkelig, tilpasset informasjon og forsikre at pasienten har forstått informasjonen som blir gitt. Sykepleieren har ansvar for å yte omsorgsfull hjelp og lindre lidelse. Sykepleieren deltar aktivt i beslutningsprosesser om livsforlengende behandling, og bidrar til at pasientens stemme blir hørt. Sykepleieren bidrar aktivt for å imøtekomme sårbare gruppers særskilte behov for helse- og omsorgstjenester. Sykepleieren bidrar til utforming og gjennomføring av faglig forsvarlig, god og omsorgsfull praksis (NSF, 2019).*



## 3.0 Metode

Dalland omtaler metode som vårt redskap i møte med det en vil undersøke. Metoden hjelper oss til å samle inn den informasjonen vi trenger i undersøkelsen vår. Det skilles mellom kvalitative og kvantitative metoder som ulike strategier for å belyse en problemstilling. Kvantitative metode har den fordelen at de gir data i form av målbare enheter. Kvalitativ metode tar sikte på å fange opp meninger og opplevelser som ikke lar seg tallfeste eller måle (2012, s. 52).

### 3.1 Litteraturstudie

I denne oppgaven benyttes litteraturstudie som metode. Thidemann beskriver en litteraturstudie som en studie som systematiserer kunnskap fra skriftlige kilder. Det innebærer å samle inn litteratur, gå kritisk igjennom den og til slutt sammenfatte det hele. Hensikten er å gi leseren en oppdatert og god forståelse av kunnskapen på området som problemstillingen etterlyser, samt vise til hvordan en har kommet frem til dette (2015, s. 79-80).

### 3.2 Fremgangsmåte

I tråd med bacheloroppgavens rammer er det brukt vitenskapelige forskningsetikker. Artiklene er hentet ved systematisk søk i databasene Cinahl, SveMed+ og Sykepleien.no.

For å finne forskningsartikkelen «*The palliative care needs of people severely affected by neurodegenerative disorders: A qualitative study*» brukte jeg søkeordene «Amyotrophic lateral sclerosis» og «Palliativ nursing» i databasen Cinahl. Søket gav ett treff. Artikkelen undersøker pasienters egenopplevelse av symptomer under sykdomsforløpet. Se også *vedlegg 1* og *vedlegg 2* for utfyllende informasjon.

For å finne forskningsartikkelen «*Comparison Between Home and Hospital as the Place of Death for Individuals With Amyotrophic Lateral Sclerosis in the Last Stages of Illness*» brukte jeg søkeordene «Amyotrophic lateral sclerosis» og «Home Nursing» i databasen Cinahl. Søket gav åtte treff, og en relevant artikkel. Se også *vedlegg 1* og *vedlegg 2* for utfyllende informasjon.

For å finne forskningsartikkelen «*Livskvalitet hos pasienter med amyotrofisk lateral sklerose*» brukte jeg søkeordet «amyotrofisk lateral sklerose» i databasen SveMed+. Søket gav førtisyv treff, og en relevant artikkel. Se også *vedlegg 1* og *vedlegg 2* for utfyllende informasjon.

For å finne denne forskningsartikkelen «*Palliative forløp kan gjøres bedre*» brukte jeg søkeordene «Samhandling» og «Palliasjon» i databasen Sykepleien. Søket gav ni treff, og en relevant artikkel. Se også *vedlegg 1* og *vedlegg 2* for utfyllende informasjon.

For å finne forskningsartikkelen «*Palliative pasienter får bedre lindring med tidlig symptomvurdering og tiltak*» brukte jeg søkeordene «Palliasjon» i databasen Sykepleien. Søket gav tjueen treff, og en relevant artikkel. Se også *vedlegg 1* og *vedlegg 2* for utfyllende informasjon.

### **3.3 Metodekritikk**

Denne litteraturstudien bruker egnet metode for å svare på problemstilling da grunnleggende kunnskaper systematisert blir belyst med oppdatert kunnskapsbasert forskning. Jeg har vært bevisst på at kvaliteten på litteraturen er svært viktig i denne sammenhengen.

### *3.3.1 Vurdering av egen oppgave*

Jeg har anvendt litteratur fra pensumbøkene, hovedsakelig på bøkene; Sykepleie i hjemmet, Palliasjon, Klinisk sykepleie bind 2, En hatt med slør, Sykdom og behandling og Klinisk sykepleie. Det har også vært supplert med teori fra internett for å bygge opp under teori fra pensum eller ved behov for oppdaterte tall og statistikker. Lovdata og yrkesetiske retningslinjer fra Norges sykepleierforbund har også blitt benyttet. Denne litteraturen og disse kildene er valgt fordi de belyser problemstillingen i oppgaven min på ulike måter. Mulige fordeler og begrensinger ved valgene som ble gjort har blitt vurdert. Ettersom fire av fem artikler inkludert i denne oppgaven er av kvalitativ form, og har til hensikt å belyse enkeltindividers opplevelse av problemstillingen er det også en mindre andel av pasienter og sykepleiers meninger som kommer frem. Det er derfor rimelig å anslå at resultatene i oppgaven kunne blitt noe annerledes dersom det hadde blitt lagt vekt på andre forskningsartikler.

### *3.3.2 Kritisk vurdering av forskningsartikler og litteratur*

Kildekritikk betyr og både vurdere å karakterisere den litteraturen som er funnet. Helsebiblioteket påpeker viktigheten av å kritisk vurdere artikler selv om den er publisert i velrenommert tidsskrift. En skal vurdere artikkelens gyldighet, metodiske kvalitet, resultater og overførbarhet. I oppgaven er det benyttet sjekklister fra helsebiblioteket for å inkludere og ekskludere artikler til denne oppgaven. Ved søk og vurdering av forskningsetikkene har jeg først sett over artikkelens struktur der IMRAD-prinsippet har blitt anvendt som verktøy for inkludering og ekskludering av artikler. Påfølgende har jeg stilt meg spørsmål referert til Dalland (2012, s. 159-160) *Hva slags tekst er det? Hvem har skrevet teksten? For hvem er teksten skrevet? Hvorfor skriver forfatteren om dette? Når er teksten skrevet? – Forteller kilden noe om spørsmål som stilles i min oppgave? Belyser kilden problemstillingen? Hvordan kan denne kilden brukes i min oppgave?* På denne måten har det vært sortert ut en rekke artikler som ikke passet oppgavens formål og inkludert de som nyanserer oppgavens problemstilling.

Studiene har brukt egnede metoder for å besvare problemstillingen de tar opp og har blitt vurdert i lys av helsebibliotekets sjekklister. En av artiklene er over ti år gammel, men jeg har valgt å inkludere den da innholdet er relevant for å belyse min problemstilling. Jeg har også brukt en forskningsartikkel fra Japan og en fra Italia. Helsevesenets struktur og kulturelle forskjeller har blitt vurdert og artiklene ble inkludert på bakgrunn av tematikken de tar opp er sammenlignbar med forskningsresultater gjort i Norge. Artiklene fremgår også som pålitelige med intern og ekstern validitet. Det har også blitt brukt to artikler som tar utgangspunkt i palliative kreftpasienter. Artiklene er inkludert da forskningsfeltet er relativt lite innen den aktuelle diagnosen, og funn fra artiklene kan være overførbare til palliative ALS pasienter. Studien av Høyvik et al. (2017) har undersøkt palliative kreftpasienter, der ti av pasientene døde i løpet av ett år, fem levde kun noen måneder fra diagnosen ble stilt og de andre fem hadde blitt behandlet i over ett år. På bakgrunn av studiens inkluderte utvalg av pasienter med relativt kort forventet levetid og i lys av helse- og omsorgsdepartementet som viser til at tilbudet i spesialisthelsetjenesten palliative enheter og team i stor grad er kreftpasienter som får lindrende behandling (NOU 2017:16, s. 38-41). Artikkelen har blitt inkludert under det formålet at den kan belyse data som er relevant for en generell palliativ fase for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid.

Ettersom jeg har valgt denne pasientgruppen er det vanskelig å finne stort mangfold av forskning og litteratur har det derfor også vært brukt noe eldre litteratur. Litteraturen som er brukt er valgt på bakgrunn av dens informative funksjon, og med egne erfaringer fra arbeid med ALS pasienter tar jeg utgangspunkt i det jeg selv har erfart som relevant og belyser dette ved hjelp av litteraturen. Det må også nevnes at det har vært etterstrevd å få tak i primærkilde til Patricia Benner og Judith Wrubels omsorgsteori. *En hatt med slør* av Trulte Konsmo er en presentasjon av Benner og Wrubels teori. Konsmo skriver innledningsvis i boken; «*Målet med denne boka er å gi en grundig presentasjon av Benner og Wrubels teori. Jeg vil derfor understreke at denne boka omhandler Benner og Wrubels tanker og ikke mine, slik at det i denne sammenheng er uvesentlig om jeg er enig med dem i alle ting*» (1995, s. 17). På bakgrunn av dette har jeg vurdert boken som en pålitelig kilde som tar for seg omsorgsteorien som jeg benytter for å belyse problemstillingen i oppgaven.

### *3.3.3 Etikk i oppgaveskriving*

De yrkesetiske retningslinjene er laget blant annet for at sykepleieren skal ha noen retningslinjer å følge i sin utøvelse av faget. I praktiske situasjoner betyr dette at sykepleier må bruke skjønn når hun står ovenfor etisk utfordrende situasjoner. Dette gjøres i dialog med andre profesjonsutøvere, som for eksempel leger (Slettebø, 2013, s. 17). Alle som driver med forskning innen helsefag må gjøre det etisk forsvarlig. Dette er regulert på et overordnet nivå gjennom Helsinkideklarasjonen, som inneholder veiledende regler for helsepersonell som arbeider med studier som omfatter mennesker. Formålet med deklarasjonen er å beskytte pasienter mot farer som følge av forskning og det informerte samtykket står sentralt (Christoffersen, Johannessen, Tufte & Utne, 2015, s. 43). Alle artiklene som er inkludert i oppgaven har blitt godkjent av etisk komité. I lys av at jeg ikke er ferdig utdannet sykepleier, og lite erfaring sammenlignet med andre sykepleiere stiller jeg meg ydmyk ovenfor problemstillingen. Egen arbeidsplass og erfaringer med pasienter vil anonymiseres og taushetsplikten vil av den grunn overholdes.

## 4.0 Resultat

### 4.1 Presentasjon av artikler

«*The palliative care needs of people severely affected by neurodegenerative disorders: A qualitative study*» av Veronese et al. (2015) har i sin studie gjennomført en kvalitativ forskning basert på ansikt til ansikt intervjuer med tjueto pasienter rammet av neurodegenerative lidelser. Hovedfokuset på studien var å kartlegge pasientenes vanskelige og urovekkende symptomer som fysiske utfordringer, smerte, bevegelsesproblemer, svelge- og taleproblemer, psykologiske, økonomiske problemer, åndelige aspekter, tap av håp og meningen med livet døden nærmer seg. Disse problemene kan bli hjulpet ved utviklingen av en palliativ omsorgstilnærming og involvering av et spesialisert palliativt omsorgsteam, som ble støttet av pasienter, pleiere og fagpersoner. Resultatene av den ferdige analysen av intervjuene viste høye tall av umøtte behov kategorisert under psykiske, psykologiske, sosiale og åndelige behov hos pasientene som var rammet av neurodegenerative sykdommer. Pleiepersonell som hadde ansvar for pasientene så at disse behovene ikke ble dekket, men synes blant annet at det var vanskelig å bistå til å dekke disse behovene. I ett av fokusgruppeintervjuene kom det frem at pleieren mente behovet for psykologisk støtte burde kobles inn kort tid etter diagnosetidspunkt.

**«Comparison Between Home and Hospital as the Place of Death for Individuals With Amyotrophic Lateral Sclerosis in the Last Stages of Illness»** av Ushikubo, M. (2014) har i sin studie gjennomført en kvantitativ undersøkelse som ble besvart av 132 sykepleiere som jobbet med ALS pasienter. Et kvalitativt utvalg med fjorten sykepleiere og data vedrørende deres fjorten ALS-pasienter som hadde gått bort under studiens periode ble samlet inn. Ansikt til ansikt- intervjuer ble gjennomført med sykepleierne der data om dødsfall, sykdomsforløp og omstendighetene på det tidspunktet ALS pasienten var døende og hadde dødd ble analysert og vurdert. Periode fra diagnosen ble stilt til døden inntraff varierte fra to måneder til tolv år. Hensikten med studien var å avklare hvilken situasjon ALS pasientene befant seg i den siste tiden av sitt liv. Studien har blant annet undersøkt sted der dødsfallet inntraff, alder og kjønn, hvilke type ALS diagnose pasienten hadde, om de ble behandlet med oksygen eller tracheostomi og respirator og om dødsårsak. Resultatene fra studien viste at de eldste pasientene som ble inkludert i studien døde på sykehus, mens de yngre døde hjemme. Det var ingen kjønnsfordeling mellom pasientene som døde på sykehus eller i hjemmet. 7 av pasientene hadde spinal ALS og 7 hadde bulbær ALS diagnose. Det ble ikke funnet en signifikant forskjell mellom de to ulike ALS diagnosene med hensyn på sted der pasienten døde.

**«Livskvalitet hos pasienter med amyotrofisk lateral sklerose»** av Leirvik, A., Liverød, M., & Homøy, T. (2006) har i sin studie gjennomført en kvalitativ undersøkelse av pasienter tilknyttet nevrologisk avdeling ved Ullevål universitetssykehus. Hensikten med studien var å kartlegge pasientenes egenopplevelse av livskvalitet, samt undersøke pasientenes tilfredshet med tilbudet gitt av det tverrfaglige teamet. 14 pasienter ble behandlet av spesialteamet under studieperioden September 2004 til Oktober 2005 og alle besvarte evalueringsskjemaet. Det kom frem at pasientene gjennomgående var fornøyd med tilbudet fra spesialteamet. Det ble trukket frem at de satt fagpersonenes tilgjengelighet og hjelpen til å tilrettelegge hjemmesituasjonen høyest. De var minst fornøyd med hjelpen til å takle psykiske reaksjoner på sykdommen og informasjon til pårørende. Pasientene oppga at deres fysiske livskvalitet var svært lav. Likevel ble det i studien gjort funn om at pasientene skåret relativt høyt på helserelatert mental livskvalitet, med en gjennomsnittsverdi tett opp mot den generelle norske befolkningen.

**«Palliative forløp kan gjøres bedre»** av Høyvik, M., Kienlin, S. & Berg, G.V. (2017) har i sin studie gjennomført en todelt undersøkelse bestående av en kvantitativ datainnsamling og en kvalitativ spørreundersøkelse av tjueto kreftpasienter og pårørende. Ti av pasientene døde i løpet av ett år, fem av pasientene levde kun noen måneder fra diagnosen ble stilt, og de andre fem pasientene hadde kreftsykdom som hadde blitt behandlet i over ett år. Hensikten med studien var å belyse pasienter og pårørendes erfaring med samhandling mellom ulike faginstanser. Målet med dette er å belyse hvordan samhandlingen kan optimaliseres for å sikre kvalitet på tjenestene som utøves. Studien avdekket at de fleste pasientene og pårørende beskrev et godt palliativt forløp. Kreftkoordinator ble løftet frem som en svært nyttig ressurs for begge parter. Det kom også frem at de fleste pasientene ønsket å være hjemme selv om de var syk og pleietrengende. Enkelte pårørende løftet frem at de tok på seg mer ansvar enn de var komfortabel med, men at de fant god støtte i kreftkoordinatoren dersom de trengte veiledning underveis.

**«Palliative pasienter får bedre lindring med tidlig symptomvurdering og tiltak»** av Vigstad, S., Clancy, A. & Broderstad, A.R. (2018) har i sin studie gjennomført en kvantitativ datasamling fra 2008 til 2016, ved bruk av kartleggingsverktøyet ESAS. Hensikten var å undersøke hvordan palliative kreftpasienter rapporterte sine symptomer ved førstegangs innleggelse på palliativ enhet ved UNN Harstad. – om det rapportertes ulikt mellom kvinner og menn, - og hvordan pasientenes symptombylde og symptomopplevelse forandret seg i løpet av innleggelsen. 247 kreftpasienter deltok i studien, det var omlag lik fordeling av kvinner og menn. Aldersgruppe var fra 38-90år, og pasientene levde i gjennomsnitt 24 uker etter innleggelsen. Studien viser at symptomkartlegging står sentralt i et palliativt sykdomsforløp for å gi pasienten optimal og effektiv lindring av plagsomme symptomer. Målet med kartlegging, påfølgende behandling og evaluering er å gi pasienten best mulig livskvalitet. Studien viser at kvinner, med unntak av tungpusthet, gir uttrykk for en gjennomsnittlig høyere symptombelastning enn menn. Studien viser at systematisk registrering av symptomdata med hurtig iverksetting av symptomlindrende tiltak fører til redusert symptombelastning. Systematisk bruk av ESAS øker muligheten for å oppdage symptomer som ellers kunne ha blitt oversett. Det understrekes at samtaler mellom pasient og sykepleier eller lege i denne prosessen er verdifull, men utdypes ikke ut over dette i artikkelen.



## 4.2 Hovedfunn

Artiklene som omhandler ALS pasienter viste høye tall av umøtte behov under kategorien psykiske, psykologiske, sosiale og åndelige behov. Pleiepersonellet synes også det var vanskelig å bistå pasienten med å få dekket disse behovene. En studie fant at pasientene var relativt misfornøyd med tilbudet om informasjon ovenfor pårørende og hjelp til å takle egne psykiske reaksjoner under sykdomsforløpet. Studiene gjorde også funn som viste at flere ikke hadde fått undervisning om sykdommens slutfase og døden. I et tilfelle var det heller ikke avklart en av pasientenes ønsker for den siste tiden før døden inntraff. Det ble også gjort funn som viste at to pasienter hadde fått behandling som de hadde motsatt seg. Studien av Ushikubo (2014) peker på at det må på tidlig tidspunkt i sykdomsforløpet avklares pasientens ønsker for den siste tiden, og at det er sentralt å sikre at pasientens ønsker blir respektert dersom kommunikasjonen blir vanskelig.

Artiklene som omhandler palliative kreft pasienter viser til at et hovedmål innenfor palliativ behandling er å gi høyere livskvalitet blant annet ved hjelp av bedret symptomkontroll. Studiene fant at en koordinator som kjenner pasienten og hans historie er nøkkelviktig for at pasienten skal få den behandlingen han har behov for i eget hjem. Systematisk registrering av symptomdata med hurtig iverksetting av symptomlindrende tiltak fører til redusert symptombelastning. Systematisk bruk av ESAS øker også muligheten for å oppdage symptomer som ellers kunne ha blitt oversett. I palliativt sykdomsforløp er systematisk kartlegging av symptomer, rask oppstart av tverrfaglige behandlingstiltak samt evaluering av disse tiltakene en forutsetning for god pleiebehandling.

## 5.0 Drøfting

I følgende del vil jeg drøfte *hvordan sykepleier kan bidra til god livskvalitet hos hjemmeboende ALS pasienter i den palliative fasen*. Med utgangspunkt teori, forskningslitteratur, yrkesetiske retningslinjer og egne erfaringer belyses ulike strategier, verktøy og metoder som kan bidra til bedret livskvalitet for pasientgruppen.

### 5.1 Kommunikasjon – relasjon – tillitt

*Fredagsprogrammene gikk på tv i bakgrunnen, jeg hadde satt meg godt til rette med strikketøyet og pasienten skrålet på den øyestyrte datamaskinen. «Jeg har levd et godt liv» sier han plutselig og titter vemodig bort på meg. Jeg lå ned strikketøyet og spurte nysgjerrig «Vil du fortelle meg litt om livet ditt?». Dette var starten på samtalen der jeg ble kjent med personen bak ALS diagnosen (Hentet fra egen erfaring i helsevesenet).*

Holmøy & Tysnes fremmer at en ALS-diagnose og de endringer som følger med i livssituasjonen gjør at pasientens behov for god kommunikasjon er stort, samtidig som de fysiske forutsetningene for kommunikasjon gradvis blir redusert (2016, s. 737). Høyvik et al. (2017) fant i sin studie at koordinator som kjenner pasienten og hans historie er nøkkelviktig for at pasienten skal få den behandlingen han har behov for i sitt eget hjem. I lys av Benner og Wrubels omsorgsteori bør sykepleier arbeide ut ifra det som er viktig for pasienten (Konsmo, 1995, s. 21). For å finne ut hva som er viktig for den enkelte må det etableres en relasjon. Lorentsen & Grov løfter frem at en relasjon mellom sykepleier og pasient må baseres på et likeverdig forhold. De understreker også at denne relasjonen aller helst bør være på plass før det er behov hjelpetiltak. Det kan lette arbeidet dersom det oppstår problemer senere i den palliative fasen, og føre til bedret livskvalitet for pasienten (2016, s. 429).

Solvoll viser til at kommunikasjon inngår i alt en sykepleier foretar seg. Måten samtalene føres på, kan på den ene siden formidle respekt og inngi tillit. På den andre siden kan det eventuelt vekke mistillit. Det å forstå hvordan den andre har det og hva han tenker om seg selv, kan oppstå gjennom dialog. Ord skaper forståelse, og forståelse gir nye ord for det forståtte. En samtale som faktisk bidrar til verdighet og respekt, skjer i en genuin interesse for og deltakelse i den andres verden (2016, s. 130-131). Egen erfaring har lært meg at denne relasjonen ikke kan påtvinges, men må skje på pasientens premisser. Eide & Eide omtaler kommunikasjon som en kunst som består blant annet i å oppdage og gripe det gyldne øyeblikket når den andre direkte eller indirekte uttrykker noe som er vesentlig og viktig for vedkommende (2019, s. 17). I det daglige arbeide kan sykepleier og pasient interagere på mange ulike vis, men av resultatene fra studien til Vigstad et al. (2018, s. 23) viser at ESAS som i utgangspunktet er et kartleggingsverktøy for symptombehandling, også kan innlede samtaler mellom sykepleier og pasient som ellers kanskje ikke ville oppstått. Denne prosessen kan være svært verdifull for å ivareta pasientens livskvalitet. Eide & Eide belyser at personsentrert kommunikasjon er en ferdighet sykepleier må mestre i møte med pasienten. Dette innebærer å forholde seg åpent og anerkjennende til den andre som en unik person, noe som forutsetter at man er oppmerksomt til stede og lytter til det som blir sagt, samt det som kommer nonverbalt til uttrykk (2019, s. 17).

Hvordan sykepleier kommuniserer med pasienten, vil legge premissene for relasjonen som skapes mellom dem. Holmøy & Tysnes belyser viktigheten av å bygge en relasjon gjennom kommunikasjon og dermed skape tillit tidlig i pasientens sykdomsforløp. Pasienter med ALS er særlig avhengige av et stabilt team av leger pleiere og fagfolk (2016, s. 737). I studien av Leirvik et al. (2006) svarte de fleste ALS-pasientene at de blant annet var mest fornøyd med hjelpen til å tilrettelegge hjemmesituasjonen og personalets tilgjengelighet. Det å ikke ha et stabilt team rundt seg i en situasjon som i utgangspunktet kan oppleves som sårbar for pasienten kan medføre unødvendig usikkerhet. Det vil for pasienten være mange følelser og håndtere. Å prøve å kontrollere sine følelser ved å ignorere, fornekte eller unngå dem, vil etter Benner og Wrubels mening bare gi følelsene mer makt. Negative følelser som sinne, aggresjon eller angst dreier seg alltid om noe. Ved å fokusere på hva innholdet i følelsene er knyttet til, kan man forstå både seg selv og situasjonen bedre, og dermed oppleve vekst og utvikling (Konsmo, 1995, s.119-120). I studien av Leirvik et al. (2006) kommer det frem at depresjon hos ALS pasienter kan ha stor innvirkning på livskvaliteten. Prognosen selv kan frata pasienten håp og livsmot. Lorentsen & Grov hevder at for mange pasienter kan håp og mål være det samme i palliativ fase. Det kan komme til uttrykk som et ønske om minst mulig smerte eller best mulige relasjoner til sine nærmeste. Noen ønsker at det skal være en person tilgjengelig for dem hele døgnet, mens andre trives godt i eget selskap. Tidlig introduksjon av kommunikasjonsverktøy, tidlig avklarte forventninger og tidlig symptombehandling, kan bidra til økt livskvalitet for ALS pasienten i palliativ fase.

## **5.2 Den vanskelige samtalen**

*I arbeidet med ALS pasienter har det gjennom årene oppstått noen samtaler som har vært mer utfordrende enn andre å stå i. De har fått meg til å undre over store spørsmål som; hva meningen med livet er, og ikke minst sette pris på egen helse. Det å diskutere døden eller spørsmål omkring dette burde kanskje være det mest naturlige vi mennesker gjør, ettersom det er det sikreste vi vet her i livet - en dag skal vi dø. For å tåle å stå i samtaler med denne tematikken har jeg på et personlig plan måtte ta standpunkt til egen død, hva jeg selv trolig ville opplevd som viktig, og gjennom denne refleksjonen opplevde jeg møte med pasienten og vanskelige samtaletemaer som håndterbar (Hentet fra egen erfaring i helsevesenet).*

Både studien av Veronese et. al., (2015) og Leirvik et. al., (2006) peker på at det er vanskelig for sykepleier å snakke med pasienten om tema omkring døden. Studien av Ushikubo (2014) viste også til at fem av fjorten pasienter ikke hadde fått undervisning om sykdommens slutfase eller omkring døden. I ett tilfelle var det heller ikke diskutert pasientens ønsker for den siste tiden. Benner og Wrubel hevder at vi i vår kultur forneker døden. Vår tenkning og vårt språk gjenspeiler at vi er opptatt av alt vi skal bli å gjøre i fremtiden (Konsmo, 1995, s. 150). Pasienten trenger å få praktisk informasjon underveis i sykdomsforløpet, men denne må gis på riktig tidspunkt og i riktige mengder. Dersom man ikke tar hensyn til dette, kan man skremme pasienten, ta fra ham håpet eller ødelegge hans følelse av å ha kontroll over seg selv og på denne måten ødelegge pasientens livskvalitet (Konsmo, 1995, s.118).

Sykepleiers veiledende og undervisende rolle ovenfor pasienten er lovfestet i pasient- og brukerrettighetsloven (1999) §§ 3-2 til 3-4, samt i helsepersonell loven § 10. Det innebærer at pasienten skal få den informasjonen som er nødvendig for å få innsikt i egen helsetilstand. Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) § 3-5 omhandler informasjonens form. Den skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, som blant annet alder, erfaringer og modenhet og skal gis på en hensynsfull måte. Sykepleier må derfor så langt som mulig sikre seg at pasienten har forstått innholdet og betydningen av informasjonen. Informasjon som blir gitt når pasienten er i sjokk blir ofte glemt eller fortrenget (Renolen, 2015, s. 194). Dette kan være viktig informasjon å ha med seg i møte med en ny diagnostisert ALS pasient. Det kan derfor være nødvendig å ta stilling til mange andre, rent praktiske utfordringer knyttet til sykdommen og situasjonen. For eksempel spørsmål som gir sykepleier innsikt i hva som bidrar til god livskvalitet for pasienten. Behandling kan i noen tilfeller lindre lidelse for pasienten, mens andre ganger kan det forlenge en dødsprosess (Slettebø, 2013, s. 17). Sykepleier bør i samråd med lege undervise pasienten om sykdommens forløp og så godt det lar seg, besvare eventuelle spørsmål pasienten har underveis. På denne måten kan sykepleier sørge for at pasienten tar opplyste og kloke valg med utgangspunkt i det som er viktig for han i sitt palliative forløp.

I studien til Høyvik et al. (2017) viste de til at noen pasienter hadde planlagt sin palliative fase, mens andre hadde ikke gjort det. Holmøy & Tysnes belyser at pasienter som ikke klarer og gå i dialog om vanskelige spørsmål er avhengige av at behandler treffer kloke valg. I slike tilfeller må en balansere mellom respekt for pasientens rett til å avstå fra temaet og ikke vike unna fordi sykepleier selv synes samtalen er vanskelig (2016, s. 742). Å snakke om døden med mange i forskjellige personer pleieteamet kan dessuten potensielt oppleves som en belastning for pasienten. Det må derfor også avklares om pasienten ønsker å snakke om temaet eller avstå fra det. Sykepleier må ha kunnskap om dette og dermed ta overordnet ansvar fordi hun gjerne fungerer som nærmest ansvarlige i pasientbehandlingen. Dersom pasienten ikke ønsker å snakke om sine egne ønsker for den palliative fasen, eller om døden generelt med andre i ALS-teamet må sykepleier formidle pasientens det tydelig til de som jobber hos pasienten. Holmøy & Tysnes viser til at behandlere ofte ønsker en avklaring som kan føres i pasientens journal, mens pasienter som ikke ønsker å diskutere sin egen død kan oppfatte spørsmålene som invaderende (2016, s. 742). Dessverre hender det at døende pasienter som ikke ønsker respiratorbehandling, blir resuscitert fra CO<sub>2</sub>-narkose og våkner intubert på intensivavdelingen. Dette er på mange måter en tragedie opplyser Holmøy & Tysnes. En fredelig død blir erstattet av en dødsprosess uten utsikt til bedring, og pasienten tvinges til å velge mellom å avslutte behandlingen og dø, eller å leve i respirator. Dette er et valg pasienten aldri har bedt om, og i mange tilfeller faktisk aktivt har vegret seg mot (2016, s. 742).

### 5.3 Symptombehandling i palliativ fase

For at pasienten med ALS i palliativ fase skal oppleve god livskvalitet er det viktig at sykepleier har god kontroll og lindrer fysiske symptomer hos pasienten. I en velferdsstat som Norge er dagens juridiske og politiske ståsted ifølge samhandlingsreformen er at pasienter skal ha lik tilgang til gode og likeverdige helse- og omsorgstjenester, uavhengig av personlig økonomi og bosted (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009, s. 14). Vår velferdsstat bygger på et sosialdemokratisk enhetlig bidragssystem og hviler på prinsippene om universalitet, redistribusjon og et utvidet offentlig ansvar for utdanning, helse og trygd. Dette er med på å sikre befolkningens rettferdigheter, likeverd og frihet (Stamsø, 2017, s. 140). Holmøy & Tysnes belyser at respiratorbehandling kan både lindre symptomer og forlenge livet vesentlig for pasienter som ellers ville vært døende, og reduserer skillet mellom palliasjon og livsforlengende behandling. Dette kan bidra til at ALS-pasienter ikke får et like godt palliativt behandlingstilbud som kreftpasienter, selv om det er minst like avgjørende for pasientens livskvalitet (2016, s.732). Helse- og omsorgsdepartementet har de siste årene oppfordret sterkt til satsing på lindrende behandling og viser til at pasienter med nevrologiske sykdommer som ALS i stor grad vil ha nytte og behov for økt tilgang til palliativ behandling (NOU 2017:16, s. 38-41).

I studien av Høyvik et al. (2017, s. 4) viste resultatene at de fleste pasientene ønsket og være hjemme selv om de var syk og pleietrengende. Pasientene i studien var rammet av uhelbredelige kreftdiagnoser og ikke ALS, men Holmøy & Tysnes understøtter at funnene i artikkelen kan sammenlignes med ALS pasienter og viser til at de fleste pasienter med ALS også ønsker å leve og dø hjemme (2016, s. 744). Birkeland & Flovik hevder at hjemmet betyr noe spesielt for de fleste (2018, s. 51). På den ene siden kan dette komme av at pasienten føler seg bedre i omgivelsene i eget hjem, enn han ville gjort på en institusjon. Å bo i eget hjem kan også potensielt gi pasienten en større opplevelse av kontroll over sykdomssituasjonen og større opplevelse av innflytelse, noe som kan bidra til økt livskvalitet. Birkeland & Flovik understøtter dette og viser til at pasienter i hjemmesykepleien både juridisk og praktisk sett på hjemmebane. På den andre siden viser de også til at hjemmet og det som er viktig for pasienten kan trues av diverse teknisk utstyr som pleieteamet trenger for å unngå uheldige belastninger eller skader hos ansatte (2018, s. 50). Benner og Wrubel påpeker at stress for sykepleiere blir uakseptabelt, når kravene i situasjonen forhindrer dem fra å yte det de ønsker og kan gjøre (Konsmo, 1995, s. 200). Det vil derfor være sentralt at sykepleier har kunnskaper og praktiske ferdigheter knyttet til palliativ omsorg i pasientens hjem. Samt at hun viser respekt og forståelse for pasientens valg og ønsker for eget liv og hjem. Ansatte i hjemmesykepleien må være bevist på balansegangen mellom hva de mener er det beste for pasienten, og hva pasienten selv mener er det beste.



I studien av Ushikubo (2014) kom det frem at de eldste ALS pasientene inkludert i studien døde på sykehus, mens de yngre døde hjemme. Det kan på den ene siden omhandle at de yngre pasientene også hadde familie og nære pårørende som de bodde sammen med og at dette utgjorde at en hjemme død var viktigere for den yngre pasientgruppen enn den var for de eldre. Studien inkluderer fjorten pasienters historie. Dermed er ikke utvalget representativt for å konkludere med at dette gjelder for alle, men det gjør oss oppmerksom på at pasientens ønsker må redegjøres for slik at en kan tilstrebe å oppfylle dem så godt som mulig. På den andre siden kan det tyde på at ressursbruken har vært ulikt fordelt mellom de yngre pasientene i studien og de eldre. Slettebø omtaler dette tema og viser til at eldre skal prioriteres etter samme kriterier som andre (2013, s. 47). Det ble ikke funnet en signifikant forskjell mellom de ulike ALS diagnosene med hensyn på sted der pasienten døde i studien av Ushikubo (2014). Det kan tyde på at både bulbær og spinal ALS kan behandles like godt hjemme som på sykehus ved et tverrfaglig samarbeid mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten.

Holmøy og Tysnes viser til at sykepleier og resten av teamet som jobbet hos ALS pasienten bør ha kunnskaper både vedrørende grunnsykdommen og om palliasjon. Ingen palliative forløp er like, og det vil være nødvendig å ha kompetanse til å gjenkjenne når det er behov for andre faggrupper. Internasjonale retningslinjer anbefaler å organisere tilbudet til ALS-pasienter i tverrfaglige ALS-klinikker hvor forskjellige yrkesgrupper arbeider for å kartlegge pasientens plager og behov og iverksette adekvate tiltak i tråd med dette (2016, s 743-744). Studien av Veronese et al. (2015) viste høye tall av umøtte behov kategorisert under psykiske, psykologiske, sosiale og åndelige behov hos pasientene. Det kom frem at pleiepersonellet som hadde ansvar for pasientene observerte at de ikke fikk dekket disse behovene, men synes det var vanskelig å bistå pasienten med å dekke denne type behov. Studien av Vigstad et al. (2018) viser til ESAS som et kartleggingsverktøy sykepleier kan ha god nytte av i palliativ fase. Skjema etterspør blant annet pasientens egenopplevelse av angst symptomer, depresjon og best tenkelige velvære. Kartleggingsverktøyet kan ved systematisk bruk bidra til at informasjon når frem til sykepleier som pasienten kan synes at vanskelig ta opp.

Studien av Leirvik et al. (2006) viste også til at pasientene var minst fornøyd med den hjelpen de hadde fått til å takle psykiske reaksjoner på sykdommen. Lindring av lidelse i palliativ fase kan foregå på flere ulike plan, og det er mange aspekter må tas i betraktning belyser Lorentsen & Grov. Er pasienten engstelig for hva som vil skje i dødsøyeblikket bør han møtes med en annen tilnærming enn dersom han har en intens fysisk smerte lokalisert til et bestemt sted på kroppen (2016, s. 427). Benner og Wrubel støtter ved dette, og understreker hvor viktig det er at symptomer alltid tas alvorlig. De hevder at alle symptomer har mening, og det er nødvendig og se symptomene i sin kontekst for å forstå denne meningen. Å gi pleie og omsorg ut ifra de symptomene mennesket har, er å ivareta deres menneskelige verdighet og dermed også bidra til økt livskvalitet for pasienten. Dette kan sykepleier oppnå ved å lytte, bekrefte, undervise, veilede og berolige pasienten. Benner og Wrubel peker også på at forholdet mellom symptomer og sykdom ikke alltid er så enkelt som man ofte tror. Deres holistiske syn på mennesket innebærer at symptom er ikke alltid bare knyttet til den patologiske sykdommen, men at menneskets subjektive fortolkning av sykdommen kan utløse symptomer i seg selv (Konsmo, 1995, s. 131-132). Livskvalitet er individuelt og kan defineres ulikt ut ifra person til person. Når tiden renner ut, endres forståelsen for livet. At man kanskje kommer til å gå glipp av den fremtiden en hadde sett for seg at en skulle få oppleve, vil oppleves forskjellig avhengig av hvor man er i livsløpet hevder Benner og Wrubel. Å høre fuglekvisper en tidlig vårmorgen, kan for eksempel være en utrolig sterk opplevelse for en person som vet at han snart skal dø (Konsmo, 1995, s. 149). En pleietrengende ALS pasient kan finne livskvalitet i å oppleve den normale hverdagen i eget hjem fremfor å tilbringe tiden på et sykehus eller ved en institusjon. Livskvalitet trenger ikke å være en frisk kropp, men det kan være å få en verdig avslutning på livet, fylle de siste måneder og dager med nære, kjære og meningsfulle ting for pasienten. Dette kan sykepleier være med å sikre at pasienten får ved god symptombehandling i hjemmet.

I studien av Høyvik et al. (2017) ble kreftkoordinator ble løftet frem som en svært nyttig ressurs for pasienten. Sykepleiers rolle i arbeidet med palliative hjemmeboende ALS pasienter kan av egen erfaring være som en koordinerende rolle eller som leder for et spesialteam bestående av ufaglærte. Sykepleiers veiledende og undervisende funksjon blir derfor ikke bare sentral i forhold til pasienten og hans pårørende, men også ovenfor kollegaer. Benner og Wrubel hevder at det er viktig at sykepleier skifter perspektiv fra en strategi hvor hun prøver å presse sin ideelle versjon av virkeligheten inn på en situasjon, til en mer fleksibel strategi hvor man ser etter sammenhenger i situasjonen og hvilke muligheter situasjonen innebærer for en selv og andre involverte (Konsmo, 1995, s. 207). For å unngå konflikter i arbeid i hjemmet til pasienten hevder Birkeland & Flovik at er det viktig å avklare forventninger tidlig (2018, s. 51). Dette kan omhandle både forventninger fra pasient og pårørendes perspektiv, men også forventninger tilknyttet de ansatte og den omsorgen og pleien personalet skal utføre. Sykepleiers rolle blir i lys av Benner og Wrubels omsorgsteori å finne ut hva som er viktig for pasienten og dermed bidra til bedret livskvalitet for ALS pasienten.

## 6.0 Konklusjon

Optimal behandling oppnås best ved å integrere medisinske behandlingstiltak med optimal pleie og omsorg. Pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid som ALS-pasienter må prioriteres høyt. Mennesker som er i den siste delen av livet, må gis muligheter til å leve best mulig, blant annet ved at de tilbys optimal symptomkontroll, og at de praktiske forholdene blir lagt til rette, slik at flest mulig som ønsker det, får være hjemme fremfor på institusjon. Kaasa & Loge viser til at behandling og pleie kan bare bedres gjennom forskning, fagutvikling og økt kunnskap på alle nivåer (2016, s. 49). Sykepleier kan bidra til optimal behandling ved å tilrettelegge at relasjon til pasienten baseres på et likeverdig forhold og etablere tillitt mellom dem. Ikke alle pasienter ønsker å planlegge egen palliativ fase, dette må respekteres og sykepleier i samråd med resten av behandlingsteamet må fatte kloke beslutninger på vegne av pasienten. Det er viktig at pasienten som ønsker får muligheten til å planlegge egen palliativ fase, og sykepleier må ikke vike fra temaet på grunn av egenopplevd ubehag. Systematisk bruk av ESAS kan gi pasienten adekvat symptomlindring og innlede samtaler mellom sykepleier og pasient som ellers kanskje ikke hadde oppstått. Disse samtaler kan også gi sykepleier innsikt i forandringer i sykdomsforløpet som gjør at hun kan fatte kloke beslutninger i forhold til nødvendige tiltak som kan settes i verk for å sørge for at pasienten har et så godt liv som mulig og opplever livskvalitet gjennom den palliative fasen. En tidlig introduksjon av kommunikasjonsverktøy, tidlig avklarte forventninger og tidlig og systematisk symptombehandling, vil bidra til at sykepleier ivaretar livskvalitet hos hjemmeboende ALS pasient i palliativ fase.

# Litteraturliste

- Christoffersen, L., Johannessen, A., Tufte, P. A. & Utne, I. (2015). *Forskningsmetode for sykepleierutdanningene*. Oslo: Abstrakt forlag AS
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving (6.utg.)*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Eide, H. & Eide, T. (2019). *Kommunikasjon i relasjoner (3.utg.)*. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Espeset, K., Rektoli, L., Kristiansen, A.G., Soli, E.M., Mastad, V. & Almås H. (2016) Sykepleie ved nevrologiske sykdommer. I D-G. Stubberud., R. Grømseth. & H. Almås (Red.), *Klinisk Sykepleie* (5 utg, bind 2, s. 269-303). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2017). På liv og død – *Palliasjon til alvorlig syke og døende*. (NOU 2017:16). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/>
- Helsebiblioteket. (2016) *Sjekklistor*. Hentet 26.02.20 fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering>
- Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell m.v. (LOV-1999-07-02-64). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Holmøy, T. & Tysnes, O.B. (2016). Palliasjon i nevrologien – amyotrofisk lateral sklerose (ALS). I S. Kaasa. & J.H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3. utg, bind 1, 730-745). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Høyvik, M., Kielin, S. & Berg, G.V. (2017). Palliative forløp kan gjøres bedre. *Sykepleien*, 2017, 105(8), 48-52. DOI: <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2017.63017>
- Kalfoss. M.H. (2016). Møte med lidende og døende pasienter – sykepleierens møte med seg selv. I D-G. Stubberud., R. Grømseth. & H. Almås (Red.), *Klinisk Sykepleie* (5 utg, bind 2, s. 453-481). Oslo: Gyldendal Akademisk

- Konsmo, T. (1995). *En hatt med slør-: om omsorgens forhold til sykepleie: en presentasjon av Benner og Wrubels teori*. Oslo: Tano.
- Kaasa, S. & Loge, J.H. (2016). Angst og depresjon. I S. Kaasa. & J.H. Loge (Red.), Palliasjon: Nordisk lærebok (3. utg, bind 1, 473-499). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Kaasa, S. & Loge, J.H. (2016). Palliativ medisin – en innlæring. I S. Kaasa. & J.H. Loge (Red.), Palliasjon: Nordisk lærebok (3. utg, bind 1, 34-49). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Leirvik, A., Liverød, M. & Homøy, T. (2006). Livskvalitet hos pasienter med amyotrofisk lateralsklerose. *Tidsskriftet den norske legeforening*, 2006 (19), 2520-2522. Hentet fra <https://tidsskriftet.no/2006/10/aktuelt/livskvalitet-hos-pasienter-med-amyotrofisk-lateralsklerose>
- Lorentsen, V.B. & Grov, E.K. (2016) Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I D-G. Stubberud., R. Grømseth. & H. Almås (Red.), *Klinisk Sykepleie* (5 utg, bind 2, s. 397-430). Oslo: Gyldendal Akademisk
- NSF. (2019). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Hentet fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>
- Næss, S. (2011). Språkbruk, definisjoner. I J. Eriksen (Red.), T. Moum & S. Næss, *Livskvalitet, forskning om det gode liv* (s. 15-47). Bergen: Fagbokforlaget
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Renolen, Å. (2015). *Forståelse av mennesker- en innføring i psykologi for helsefag* (2.utg). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS
- Samhandlingsreformen. (2009).  *Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. (St.meld. nr. 47. (2008–2009)). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>
- Slettebø, Å. (2013). *Sykepleie og Etikk* (6.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk

- Solvoll, B-A. (2016). Identitet og egenverd. I N. J. Kristoffersen., F. Nortvedt, E-A, Skaug. & G. H. Grimsbø (Red.). *Grunnleggende sykepleie: Pasientfenomener, samfunn og mestring* (3 utg. 3 bind, s. 105-140). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Stamsø, M. A. (2017). Helsetjenester. I M. A. Stamsø (Red.), *Velferdsstaten i endring* (s. 273- 297). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Stamsø, M. A. (2017). Prioritering av helsetjenester. I M. A. Stamsø (Red.), *Velferdsstaten i endring* (s. 299-314). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Stranden., A.L. (2020). Dobling av sykdommen ALS siden 1950-tallet. *Forskning.no*. Hentet fra <https://forskning.no/sykdommer/dobling-av-sykdommen-als-siden-1950-tallet/1638266?fbclid=IwAR0vgwNWbfXLOq0ZuxcihyJYTjas6wlHtKrinzBxc3sI7Q3cfOsdQl3S19w>
- Thidemann, I-J. (2015). Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter. Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving. Oslo: Universitetsforlaget
- Ushikubo, M. (2014). Comparison Between Home and Hospital as the Place of Death for Individuals With Amyotrophic Lateral Sclerosis in the Last Stages of Illness. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 2015, 32(4), 417-426. DOI: 10.1177/1049909114525259
- Veronese, S., Gallo, G., Valle, A., Cugno, C., Chiò, A., Calvo, A, ... Oliver, D.J. (2015). The palliative care needs of people severely affected by neurodegenerative disorders: A qualitative study. *Progress in Palliative Care*, 2015, 23(6), 331-342. DOI: 10.1179/1743291X15Y.0000000007
- Vigstad, S., Clancy, A. & Broderstad, A.R. (2018). Palliative pasienter får bedre lindring med tidlig symptomvurdering og tiltak. *Sykepleien Forskning*, 2018 (13), 1-32. DOI: 10.4220/Sykepleienf.2018.74591
- WHO. (u.å). Definition of Palliative Care. Hentet (21.02.20) fra <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

WHO. (u.å). Measuring Quality of Life. Hentet (21.02.20) fra  
<https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/>



*Vedlegg 1 – Søketablell*

Database/kilde	CINAHL
Dato for søk	20.02.20
Søkehistorie	<p>S1: Amyotrophic lateral sclerosis gav, 631 treff</p> <p>S2: Amyotrophic lateral sclerosis med avgrensing «Full text» og «2013-2020», gav 346 treff.</p> <p>S3: Amyotrophic lateral sclerosis med avgrensing «full text» og «2015-2020», gav 257 treff.</p> <p>S4: Amyotrophic lateral sclerosis med tidligere avgrensing og «Europe», gav 117 treff.</p> <p>S5: Palliative nursing gav 1251 treff</p> <p>S6: palliative nursing med avrensing «Europe» og «2015-2020» gav 578 treff</p> <p>S7: Palliative nursing med samme avgrensing og «full text» gav 570 treff.</p> <p>S8: S4 AND S7 gav 1 treff</p>
Antall treff	1
Kommentarer	«The palliative care needs of people severely affected by neurodegenerative disorders: A qualitative study».

Database/kilde	CINAHL
Dato for søk	24.02.20
Søkehistorie	S1: Amyotrophic Lateral Sclerosis OR Home Nursing, med avgrensing fra «2015-2020» og «English Language» gav 1715 treff.  S2: Amyotrophic lateral sclerosis AND home nursing med samme avgrensing, gav 8 treff.
Antall treff	8
Kommentarer	Artikkel nr. 3: «Comparison Between Home and Hospital as the Place of Death for Individuals With Amyotrophic Lateral Sclerosis in the Last Stages of Illness».

Database/kilde	Sykepleien
Dato for søk	26.02.20
Søkehistorie	S1: Palliasjon med avgrensing «forskning» og «2010-2020» gav 21 treff.
Antall treff	21
Kommentarer	Artikkel nr. 3: «Palliative pasienter får bedre lindring med tidlig symptomvurdering og tiltak».

Database/kilde	Sykepleien
Dato for søk	28.02.20
Søkehistorie	S1: Samhandling om palliasjon med avgrensing «2010-2020» og «fag» gav 9 treff.
Antall treff	9
Kommentarer	Artikkel nr. 6: «Palliative forløp kan gjøres bedre».

Database/kilde	SveMed+
Dato for søk	04.03.20
Søkehistorie	S1: Amyotrofisk lateral sklerose
Antall treff	47
Kommentarer	«Livskvalitet hos pasienter med amyotrofisk lateral sklerose»

## Vedlegg 2 – Litteratormatrise

Artikkel	Hensikt	Metode og datasamling	Utvalg	Resultat
Veronese, S., Gallo, G., Valle, A., Cugno, C., Chiò, A., Calvo, A., Rivoiro, C. & Oliver, D. J. (2015). <i>“The palliative care needs of people severely affected by neurodegenerative disorders: A qualitative study”</i>	Hensikten med studien var å kartlegge pasientenes vanskelige og urovekkende symptomer som fysiske utfordringer, smerte, bevegelsesproblemer, svelge- og taleproblemer, psykologiske, økonomiske problemer, åndelige, tap av håp og meningen med livet når de nærmer seg døden. Disse problemene kan bli hjulpet ved utviklingen av en palliativ omsorgstilnærming og involvering av et spesialisert palliativt omsorgsteam, som ble støttet av pasienter, pleiere og fagpersoner.	<p>Det er gjort en kvalitativ observasjonsstudie som omfatter hovedområdene ansikt til ansikt intervjuer på deltakerens foretrekkende sted, stort sett i eget hjem, men også på sykehus og ved sykehjem dersom det var foretrukket.</p> <p>- Og fokusgrupper som ble holdt på arbeidsplassen for å skape et avslappet miljø og de ble tatt opp ved video- og lydbånd samt notater ble tatt.</p> <p>Det var planlagt å ha med sykepleiere i studien, men disse fokusgruppene fant ikke sted på grunn av organisasjonsproblemer.</p> <p>Intervjuene og fokusgruppene ble transkribert og lest igjennom flere ganger av to uavhengige forskere.</p> <p>Etikk komitéen godkjente studien og sykehusene.</p>	22 pasienter rammet av neurodegenerative lidelser som; Amyotrofisk lateral sklerose (ALS)/ Motor neuron diseases (MND), multippel sklerose (MS), Parkinsons sykdom (PD) og Multi System Atrofi (MSA), 21 uformelle pleiere og 11 vanligvis i form av nevrolog, men også rehabiliterings spesialist, fysioterapeut, eller tale- og språkterapeut ble rekruttert fra to sykehus i Torino, Italia.	Den ferdige analysen av intervjuene viste høye tall av umøtte behov kategorisert under psykiske, psykologiske, sosiale og åndelige behov hos pasientene rammet av neurodegenerative sykdommer.

<p>Ushikubo, M. (2014). «<i>Comparison Between Home and Hospital as the Place of Death for Individuals With Amyotrophic Lateral Sclerosis in the Last Stages of Illness</i>».</p>	<p>Hensikten med studien var å avklare situasjoner for personer med ALS i de siste stadiene av sykdommen i henhold til dødsstedet og situasjonsbeskrivelser, rapportert av hjemmesykepleiere.</p>	<p>Spørreskjemaundersøkelsen ble administrert til 709 sykepleiere</p> <p>administratorer av hjemmepleiebyråer i sentrum av Japan angående dødsituasjonen for hjemmepasienter fra april 2010 til Mars 2011. Totalt ble 232 svar samlet 56,2% av disse hjemmetjenestene rapporterer involvering med pasienter som har ALS. Data angående 14 pasienter med ALS ble samlet inn fra 14 hjemmesykepleiere ansvarlig for 1 pasient hver.</p> <p>Ansikt til ansikt-intervjuer ble gjennomført med hjemmesykepleiere</p> <p>å fange livssituasjonen til pasienter med ALS som bodde hjemme. Først samlet forskeren demografiske data om dødsfallet. Etterfulgt av minimum strukturerte intervjuer for å samle inn data om støttesituasjonen sammen med sykdomsforløpet og omstendighetene på det tidspunktet pasientene med ALS var døende og hadde død.</p> <p>Studien ble godkjent av den universitetsbaserte institusjonen gjennomgangstavle. I forkant av intervjuet fikk deltakerne muntlig og skriftlig informasjon om studien og deres skriftlige samtykke ble innhentet.</p>	<p>Deltakerne i studien var 14 sykepleiere i hjemmetjenesten som samtykket til å delta i en intervjuundersøkelse og som hadde ansvaret for pasienter med ALS som har dødd.</p> <p>I tillegg ble 1-2 kollegaer med på intervjuer angående 3 av pasientene.</p>	<p>Aldersgruppe: slutten av 40 årene til slutten av 80 årene. Ingen kjønnsfordeling ble funnet. Periode fra diagnosen ble stilt til døden inntraff varierte mellom 2 mnd. – 12 år. Av de 14 pasientene, var det 5 pasienter som døde hjemme, 1 døde i bilen for å bli fraktet til sykehuset for å motta dødsattesten, og 8 døde på sykehuset.</p> <p>Pasienten som omkom i bilen ble inkludert med pasientene som døde hjemme i analysen -fordi bilen ble ansett å være akkurat som hans hjem.</p>
---	---	---	---	--

<p>Vigstad, S., Clancy. A. &amp; Broderstad, A.R. (2018). «Palliative pasienter får bedre lindring med tidlig symptomvurdering og tiltak».</p>	<p>Hensikten med studien var å kartlegge hvordan palliative kreftpasienter rapporterer sine symptomer ved førstegangs innleggelse ved palliativ enhet ved UNN Harstad, Hvorvidt kvinnelige og mannlige kreftpasienter oppgir forskjellige symptombilde, og hvordanpasientenes symptomopplevelse forandres i løpet av første opphold på en palliativ enhet.</p>	<p>Studien er designet som en retrospektiv, kvantitativ studie med bruk av anonymisert data fra kvalitetsdatabasen ved palliativ enhet, UNN Harstad. Det teoretiske perspektivet er palliativ sykepleie. Kartleggingsverktøyet ESAS ble systematisk anvendt for å kartlegge smerter i ro, smerter i bevegelse, slapphet, kvalme, tungpusthet, munntørhet, matlyst, angst eller uro og tristhet eller depresjon. Pasientens symptomer kartlegges daglig ved hjelp av ESAS.</p> <p>Datasamlingen foregikk i perioden 2008-2016 og matreale som ble benyttet ble anonymisert. Studien har vært administrativt behandlet av Norsk senter for forskningsdata ved personombudet ved UNN og regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk har vurdert at databasen ikke faller inn under helseforskningsloven og dermed ikke fremleggspliktig.</p> <p>Data som ble samlet ble inkludert i pasientbehandlingen og studien har derfor ikke påført informantene noe form for ekstra belastning.</p>	<p>Det er kun pasienter som er kartlagt ved hjelp av ESAS både ved innleggelse og utreise som er inkludert i analysen. Studien presenterer symptomdata fra 247 kreftpasienter. Omlag likefordelt mellom kvinner og menn med gjennomsnittsalder på 69,5 år (38-90år). Gjennomsnittlig levetid etter første innleggelse var 24 uker.</p>	<p>Samtalen mellom pasient og sykepleier eller lege i denne prosessen er verdifull, men omtales ikke i artikkelen.</p> <p>Symptomkartlegging står sentralt i et palliativt sykdomsforløp for å gi pasienten optimal og effektiv lindring av plagsomme symptomer. Målet med kartlegging, påfølgende behandling og evaluering er å gi pasienten best mulig livskvalitet. Studien viser at kvinner, med unntak av tungpusthet, gir uttrykk for en gjennomsnittlig høyere symptombelastning enn menn.</p> <p>Studien viser at systematisk registrering av symptomdata med hurtig iverksetting av symptomlindrende tiltak fører til redusert symptombelastning. Systematisk bruk av ESAS øker muligheten for å oppdage symptomer som ellers kunne ha blitt oversett.</p>
--	--	--	--	---

<p>Høyvik, M., Kienlin, S. &amp; Berg, G.V. (2017). «Palliative forløp kan gjøres bedre».</p>	<p>Hensikten med prosjektet var å få frem pasienter og pårørendes opplevelser og tanker om samhandling mellom ulike faginstanser gjennom den palliative fasen. Målet er å se på hvordan samhandlingen kan optimaliseres for å sikre kvalitet på tjenestene som skal utøves.</p>	<p>Studien er todelt med en kvantitativ datainnsamling og en kvalitativ.</p> <p>Spørreundersøkelse bland kreftpasienter som fikk behandling i kreftpoliklinikk, senere dialogsamtale med 22 pasienter og pårørende.</p> <p>- I dialogsamtalene ble det tatt opp 1. Ønske om å være hjemme. 2. Ønske om kontakt med kreftkordinator. 3. Egen planlegging av palliativ fase.</p> <p>I den kvalitative delen forelå det skriftlige samtykket av informantene. Data som ble samlet ble behandlet konfidensielt og responderende er anonymisert i det skriftlige materialet. Det ble også benyttet spørreskjema godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD).</p>	<p>Responderende kjønnsfordeling i dialogene var lik. Aldersgruppen for menn var 37-80 år og for kvinner 45-89år. Ti av de responderende døde i løpet av ett år. Fem hadde en rask sykdomsprogresjon der det kun gikk måneder fra diagnosen ble stilt til døden intraff. De andre fem hadde sykdom og blitt behandlet over ett år</p>	<p>De fleste pasienter og pårørende beskrev at det palliative forløpet hadde vært godt. De var takknemlige og hadde stor nytte av kreftkordinatorer.</p> <p>De fleste pasientene ga også uttrykk for at de ønsket å være hjemme selv om de var syke og hjelpetrengende. Samtidig ble det også gjort funn som viste at enkelte pårørende tok på seg for mye ansvar i forhold til hva de var komfortable med. Pårørende beskrev kreftkordinator som gull verdt, da de hadde et telefonnummer de kunne ringe der en som kjente pasienthistorien kunne bistå dem.</p> <p>- En pasient som opplevde en stor krise underveis i behandlingsforløpet uttalte følgende «Samtale med palliativt team var nyttig og gjorde godt».</p> <p>Spørsmålet om hva som fungert mindre bra, ga ingen entydige svar, men pårørende beskrev at kvaliteten på system og struktur i den palliative prosessen varierte mye.</p>
---	---	--	---	--

<p>Leirvik, A., Liverød, M., &amp; Holmøy, T. (2006). «Livskvalitet hos pasienter med amyotrofisk lateral sklerose».</p>	<p>Hensikten med studien var å kartlegge egenopplevd livskvalitet hos pasienter med tilknytning til kompetanseteam ved Ullevål universitetssykehus, samt også finne ut om pasientene er tilfreds med tilbudet teamet gir.</p>	<p>Pasientenes egenopplevde livskvalitet ble vurdert ved hjelp av skjemaet Short Form 36 Helth Survery om helserelatert livskvalitet. Skjemaet består av 36 spørsmål som beskriver henholdsvis fysisk livskvalitet og mental livskvalitet. For å unngå skjeveffekter ble intervjuene utført av medisinstudenter og alle svar ble anonymisert ovenfor teamets medlemmer. Anonymiteten ble nøye presisert ovenfor pasientene.</p>	<p>Alle pasienter med sikker diagnose i mer enn tre måneder ble spurt om å delta i studien i perioden september 2004-oktober 2005.</p> <p>14 pasienter ble behandlet av spesialteamet i studieperioden og alle svarte på evalueringsskjemaet, mens én pasient ikke besvarte SF-36.</p>	<p>Pasientene var gjennomgående fornøyd med tilbudet fra spesialteamet. Pasientene var mest fornøyd med fagpersonenes tilgjengelighet, og med hjelpen til å tilrettelegge hjemmesituasjonen. De var minst fornøyd med hjelpen til å takle psykiske reaksjoner på sykdommen og med informasjonen til pårørende. Pasientene oppga at deres fysiske livskvalitet var svært lav. Likevel skåret pasientene relativt høyt på helserelatert mental livskvalitet, med en gjennomsnittverdi tett opp mot den for den generelle norske befolkning. Resultatene tyder også på at pasientene likevel var tilfredse med tilbudet fra spesialteamet ut ifra en total vurdering, men gir samtidig grunnlag for å forbedre hjelpen i forhold til psykiske reaksjoner på diagnose, prognose og funksjonstap.</p>
--	---	---	--	--