



Høgskulen på Vestlandet

Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave)

SYKHB3001

Predefinert informasjon

Startdato:	24-02-2020 09:00	Termin:	2020 VÅR
Sluttdato:	22-04-2020 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F + Bestått)
Eksamensform:	Sykepleie, forskning og fagutvikling, Bacheloroppgave		
SIS-kode:	203 SYKHB30011 PRO1 2020 VÅR HAUGESUND		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.: 382

Informasjon fra deltaker

Tittel *:	Amyotrofisk Lateralsklerose: Livskvalitet ved uhelbredelig sykdom		
Antall ord *:	8958		
Engelsk tittel *:	Amyotrophic Lateral Sclerosis: Quality of Life with Incurable Disease		
Egenerklæring *:	Ja	Inneholder besvarelsen konfidensielt materiale?:	Nei
Jeg bekrefter at jeg har 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

Amyotrofisk Lateralsklerose: Livskvalitet
ved uhelbredelig sykdom

Amyotrophic Lateral Sclerosis: Quality of
Life with Incurable Disease

Kandidatnummer 382

Bachelor i sykepleie

Fakultet for helse- og sosialvitenskap

Institutt for helse- og omsorgsvitenskap

Campus Haugesund

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.

Sammendrag

Tittel: Amyotrofisk Lateralsklerose: Livskvalitet ved uhelbredelig sykdom.

Bakgrunn: ALS er en progressiv neurologisk sykdom som fører til lammelser, som etter hvert vil omfatte hele kroppen. Hastigheten på sykdomsutviklingen er ulik, men de fleste lever i 2-5 år. Flere sykepleiefaglige utfordringer vil oppstå i møte med pasienter som har ALS. Ut ifra erfaringer med å jobbe i hjemmesykepleien, har jeg opplevd sykepleiere og annet helsepersonell sin usikkerhet rundt sykdommen. Denne litteraturstudien vil belyse viktige faktorer for å bevare livskvalitet hos hjemmeboende pasienter med ALS.

Hensikt: Studien har som hensikt å utforske erfaringer og synspunkt fra sykepleiere, pasienter og pårørende som arbeider, eller lever med ALS. Resultatene vil vise hvilke faktorer som påvirker livskvaliteten til personer med ALS.

Problemstilling: Hvordan kan sykepleier i hjemmesykepleien bidra til å bevare livskvalitet hos personer med ALS?

Metode: Denne litteraturstudien er basert på relevant og oppdatert kvalitativ forskning og faglitteratur relatert til temaet for problemstillingen. Teori og forskning blir drøftet sammen for å besvare problemstillingen.

Funn: Sykepleiere opplever utfordringer når de skal inkludere pårørende etter hvert som pasientens sykdom forverres. Det oppstår også utfordringer etter hvert som funksjoner og språk forsvinner. Pasientene opplever økt livskvalitet og autonomi ved bruk av kommunikasjonshjelpemidler og sosiale medier. Kommunikasjonshjelpemidler bidrar til et bedre samarbeid mellom pasient og helsepersonell, samt en bedre forståelse mellom pårørende og pasient. Pasientene føler at deres behov ikke alltid blir møtt eller anerkjent. For å kunne gi god livskvalitet i livets slutfase bør en holde forberedende samtaler tidlig i forløpet av sykdommen, slik at pasienten kan komme med klare ønsker for livets slutt.

Oppsummering: Det finnes ikke et bestemt svar på hva som bidrar til å bevare livskvaliteten hos personer med ALS. Deres egen oppfatning om hva som er viktig for dem er avgjørende for å kunne bevare livskvalitet. Ved å skape en god relasjon basert på tillitt og gjensidig forståelse mellom sykepleier og pasient, vil en lettere få en forståelse av hva pasienten anser som viktig, og hvilke behov en må møte.

Abstract

Title: Amyotrophic Lateral Sclerosis: Quality of Life with Incurable Disease

Background: ALS is a progressive neurological disease that leads to paralysis which will eventually encompass the entire body. The rate of disease progression is different, but most live for another 2-5 years. Several nursing challenges will be met in the face of patients with ALS. Based on my experience of working in home nursing, I have experienced nurses and other health professionals' uncertainty about the disease. This literature study will highlight important factors in maintaining quality of life for home-based patients with ALS.

Aim: The study aims to explore the experiences and viewpoints of nurses, patients and relatives who work or live with ALS. The results will show which factors affect the quality of life of people with ALS.

Research question: How can nurses in home nursing help preserve the quality of life of people with ALS?

Method: This literature study is based on relevant and up-to-date qualitative research and professional literature related to the topic of the problem. Theory and research are discussed together to answer the research question.

Findings: Nurses experience challenges when they include relatives as the patient's illness worsens. Challenges also arise as features and language disappears. Patients experience increased quality of life and autonomy through using communication aids and social media. Communication aids contribute to a better collaboration between the patient and the healthcare professionals, as well as a better understanding between the relatives and the patients. Patients feel that their needs are not always met or acknowledged. In order to provide a good quality of life in the end-of-life phase, preparatory talks should be held early in the course of the disease, so that the patient can make clear wishes for the remaining stages of their life.

Summary: There is no definite answer to what helps preserve the quality of life of people with ALS. Their own perception of what is important to them is crucial to maintaining a quality of life. By creating a good relationship based on trust and mutual understanding between the nurse and the patient, one will more easily gain an understanding of what the patient considers important and which needs one must meet.

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	2
Abstract	3
1.0 Innledning.....	6
1.1 Bakgrunn og hensikt.....	6
1.2 Problemstilling	7
1.3 Presiseringer og avgrensninger.....	7
2.0 Teori	8
2.1 Hva er ALS?	8
2.2 Livskvalitet.....	9
2.2.1 Trygghetens betydning for livskvalitet.....	10
2.3 Sykepleiefaglig perspektiv	10
2.4 Sykepleierens rolle og funksjon	11
3.0 Metode.....	12
3.1 Definisjon av metode.....	12
3.2 Litteraturstudie som metode	12
3.3 Kildekritikk	13
3.4 Søkeprosess	14
3.4.1 Litteratursøk	14
3.4.2 Artikkelsøk	14
3.5 Etikk	15
4.0 Presentasjon av artikler	16
4.1 Artikkel 1.....	16
4.2 Artikkel 2.....	17
4.3 Artikkel 3.....	18
4.4 Artikkel 4.....	19
4.5 Artikkel 5.....	20
4.6 Artikkel 6.....	21
4.7 Hovedfunn.....	22
5.0 Drøfting	23

5.1 Kommunikasjonens betydning for livskvalitet.....	23
5.2 Anerkjennelse av behov for å bevare livskvalitet.....	26
5.3 Samarbeid ved livets slutt.....	28
6.0 Konklusjon	30
7.0 Litteraturliste	31
Vedlegg 1: Oversikt over søk i Cinahl	1
Vedlegg 2: Oversikt over søk i PubMed	2
Vedlegg 3: Inklusjons- og eksklusjonskriterier	1
Vedlegg 4: Sjekkliste for en kvalitativ studie.....	1

1.0 Innledning

Temaet for oppgaven er Amyotrofisk Lateralsklerose (ALS). Oppgaven vil omhandle hjemmeboende personer med ALS og hvilke tiltak sykepleiere i hjemmesykepleien kan utføre for å bidra til å bevare livskvalitet. Sykepleieutfordringer i arbeid rundt personer med ALS, må belyses for å kunne si noe om hvilke tiltak sykepleieren kan gjøre for å bidra til å bevare eller gi økt livskvalitet. Det er også viktig å få innblikk i pasientenes egen opplevelse av sykdommen, deres utfordringer og hva som er viktig for dem. ALS er en sykdom som etter hvert vil gi lammelser, talevansker, svelgevansker, fatigue, svekket lungefunksjon og mer (Espeset, Rektorli, Kristiansen, Solli, Mastad & Almås, 2016, s. 291-292). Ved uhelbredelig sykdom utøves palliativ omsorg. Palliativ omsorg er en tilnærming som har som mål å forbedre livskvaliteten til pasienten og dens pårørende gjennom forebygging og lindring av lidelse ved hjelp av tidlig identifisering, vurdering og behandling av smerter og andre fysiske, psykiske, sosiale og åndelige utfordringer (World Health Organization [WHO], u. å.). Personer i slike situasjoner, kan oppleve følelse av håpløshet og hjelpeløshet. De mister evnen til å være selvstendig og blir avhengig av andre for å håndtere hverdagen. Det er derfor veldig viktig å jobbe for at pasienter føler seg trygg og ivaretatt når sykdommen tar fra dem deres funksjoner.

Som fagområde grenser hjemmesykepleie mellom det daglige livet i hjemmet og offentlig tjenesteyting (Birkeland & Flovik, 2014, s. 13). Hjemmesykepleie utføres av personer med helsefaglig kompetanse og innebærer hovedsakelig å gi helsehjelp i hjemmet for å ivareta både grunnleggende og spesielle behov, slik at det føles trygt og forsvarlig for pasienten å bo hjemme (Birkeland & Flovik, 2014, s. 15). Ved hjemmesykepleie til personer med ALS, må hjemmet tilrettelegges og hjelpemidler må skaffes. Etter hvert som ALS-pasienten sin hverdag endrer seg, vil de bli mer avhengig av hjelp fra hjemmesykepleien. Som sykepleier er det veldig viktig å være klar over hvordan pasienten opplever situasjonen sin, og vite hvilke tiltak man kan gjøre for å gi dem en best mulig hverdag.

1.1 Bakgrunn og hensikt

Bakgrunn for valg av tema, er min erfaring med å jobbe i hjemmesykepleien. Gjennom denne jobben har jeg fått sett et sykdomsforløp av ALS over en lengre periode. Kommunen omstilte seg og gjorde det mulig for denne personen å bo hjemme gjennom hele forløpet. Dette var en

veldig sterk opplevelse som gav meg mange utfordringer som sykepleierstudent. Jeg har sett hvilke tiltak som har bidratt til å optimalisere hverdagen til en person med ALS. Det har også oppstått utfordringer som har gitt meg mulighet til å reflektere over hvordan situasjoner kunne blitt løst på en bedre måte.

Hensikten med å belyse dette temaet, er å skape større bevissthet og kunnskap rundt ALS. Jeg har sett sykepleiere og annet helsepersonell sin usikkerhet rundt pasienter med en slik lidelse. På grunn av lav forekomst av sykdommen, vil det for mange sykepleiere være helt nytt å utøve helsehjelp til denne pasientgruppen (Norsk helseinformatikk [NHI], 2019). Jeg håper med denne oppgaven å belyse hvilke tiltak en kan iverksette for å bevare eller gi økt livskvalitet til denne pasientgruppen.

1.2 Problemstilling

Hvordan kan sykepleiere i hjemmesykepleien bidra til å bevare livskvalitet hos personer med ALS?

1.3 Presiseringer og avgrensninger

Oppgaven avgrenses til hjemmeboende personer med ALS som er kommet så langt i sykdomsforløpet at de har behov for å motta hjelp fra hjemmesykepleien. Problemstillingen er bred, og vil på grunn av ordbegrensningen avgrenses til personer med ALS som har dysartri. Kommunikasjon vil stå sentralt i oppgaven da mange pasienter med ALS har dysartri. Sykdommen er uhelbredelig, palliasjon er derfor et aktuelt område. Ved palliasjon er det overordnede målet at uhelbredelig syke og døende, skal oppleve livets slutfase så trygg og meningsfull som mulig (WHO, u. å.).

På grunn av lav forekomst av sykdommen vil oppgaven omfatte både kvinner og menn i alle aldre. Tiden med sykdomsdebut vil ikke bli vektlagt. Påførende nevnes i forhold til hvor viktige de er for pasienten. Tekniske hjelpemidler blir drøftet ut ifra studier om hvordan de kan bidra til å øke livskvalitet og bedre samarbeid. Medisinske tilbud og livsforlengende behandling blir ikke tatt for seg som tema. Utfordringer relatert til kognitiv svikt, vil ikke bli

drøftet i oppgaven. Emosjonelle symptomer som for eksempel emosjonell inkontinens blir nevnt som en utfordring for både helsepersonell og pårørende.

2.0 Teori

2.1 Hva er ALS?

ALS er en progressiv neurodegenerativ sykdom som angriper motoriske nevroner i ryggmarg, hjernestamme og motorisk hjernebark (Espeset et al., 2016, s. 291). Personer som rammes av sykdommen, vil få både sentrale og perifere neurologiske utfall. ALS deles inn i to typer: bulbær ALS og spinal ALS. Ved bulbær ALS får pasienten lammelser av muskulatur som innerveres av hjernenerver (Espeset et al., 2016, s. 291). Dysartri og svelgevansker er de vanligste symptomene for bulbær ALS (Holmøy & Tysnes, 2016, s. 734). Spinal ALS er den vanligste formen og rammer 2/3 av pasientene. Denne formen fører til affeksjon av øvre og nedre motornevron til spinale nerver som fører til muskelatrofi (Espeset et al., 2016, s. 291). Her er de vanligste symptomene asymmetrisk kraftsvekkelse og muskelsvekkelse (Holmøy & Tysnes, 2016, s. 734). Uansett om sykdommen starter bulbært eller spinalt, vil en etter hvert rammes av neurologiske utfall som omfatter hele kroppen. Emosjonell inkontinens kan forekomme, og innebærer gråt eller latter som kommer ukontrollert og umotivert. Dette kan være plagsomt og skape misforståelser. Det finnes legemidler som kan ha god effekt mot disse emosjonelle symptomene (Holmøy & Tysnes, 2016, s. 736). ALS medfører også økende parese i respirasjonsmusklene, og de fleste med sykdommen dør av respirasjonssvikt (Espeset et al., 2016, s. 292).

Det finnes verken helbredende eller stoppende behandling for sykdommen, og tilstanden vil forverres over tid. Riluzole er et legemiddel som kan forlenge livet til personer med ALS med gjennomsnittlig 2-3 måneder (Espeset et al., 2016, s. 293). De fleste lever i 2-5 år etter diagnosen er stilt, med kortest overlevelsestid når symptomene begynner med svelgpareser (Andreassen, 2019, s. 574). 10-20% lever i minst 10 år (NHI, 2019). Forekomsten av ALS har en årlig insidens på cirka 1,5-2,5 nye tilfeller per 100.000 innbygger. Over de siste 50 årene har det blitt registrert en jevn økning av tilfeller i Norge. Familiær ALS omhandler 5-10% av tilfellene. Dette betyr at andre i slekten har sykdommen, og at den er videreført i slekten

(NHI, 2019). Resterende 90-95% av tilfellene er sporadiske. Ved sporadiske tilfeller foreligger det ikke kjente tilfeller av ALS i familien, og årsaken er ukjent (Holmøy & Tysnes, 2016, s. 733).

2.2 Livskvalitet

Begrepet livskvalitet blir brukt innen forskjellige fagfelt, og begrepet har blitt definert av flere. Sykepleier Carol Ferrans (1985) definerer livskvalitet som «en persons følelse av tilfredshet eller utilfredshet med de områder i livet som er viktig for en» (Rustøen, 2016, s. 83). Definisjonen er delt inn i fire ulike områder: et område for helse og fysisk funksjon, et psykisk/åndelig område, et sosioøkonomisk område og et familieområde. Området for helse og fysisk funksjon vektlegger aktivitetsnivå, mobilitet, fysiske symptomer, seksualitet, evnen til å ivareta dem en har ansvar for og deltakelse i rekreasjonsaktiviteter (Rustøen, 2016, s. 83). Det psykiske/åndelige området rommer flere ting, deriblant tilfredshet med livet, måloppnåelse, følelse av trygghet, kontroll over eget liv, religion eller andre åndelige forhold. Det sosioøkonomiske området omfatter arbeid, utdanning, økonomiske forhold, inntekt, bolig, vennskap og sosialt liv, sosial støtte og tilfredshet med by og nasjon. Det siste området, familieområdet, omfatter forhold til ektefelle, barn og øvrig familie, og deres tilfredshet og lykke (Rustøen, 2016, s. 83-84). I denne beskrivelsen vektlegges pasientens egen vurdering av sin tilfredshet med livet.

Pasienters egne opplevelser av situasjonen må vektlegges når en skal jobbe for å bedre deres livskvalitet. Deres reaksjon på sykdom, symptomer, undersøkelser og behandling bør danne utgangspunkt for sykepleien som skal gis. Da retter man pleien mot pasientens ressurser og muligheter, og ikke mot deres plager og begrensninger (Rustøen, 2016, s. 81). Personer med ALS, lever med problemene og utfordringene sine hele tiden, mens vi som helsepersonell bare ser pasienten i perioder. Vi som ser situasjonen utenfra, kan komme til å tenke at pasienter med denne lidelsen ikke kan ha høy livskvalitet, mens pasienten selv kan ha lært seg å leve med situasjonen og akseptere sine plager. Pasienten har selv best kjennskap til sin egen situasjon og vet hvordan det oppleves. Personer med ALS kommer ikke til å bli friske igjen, derfor er det særlig viktig å ha deres opplevelse av situasjonen som hovedfokus i sykepleien (Rustøen, 2016, s. 86-87).

2.2.1 Trygghetens betydning for livskvalitet

Livskvalitet er et bredt begrep som innebærer mye. Trygghet vurderes som en viktig faktor for en persons livskvalitet. Trygghetens betydning for livskvalitet vil derfor bli vektlagt i oppgaven. Hensikten med sykepleie er å hjelpe pasienten til å oppleve velvære og trygghet til tross for sykdom og helsesvikt, eller til en fredfull død (Lohne, 2016, 111). Den humanetiske psykologen Abraham Maslow, referert i Helgesen (2016), beskrev trygghet som et grunnleggende behov. Han mente trygghet baseres på sikkerhet, stabilitet, avhengighet og beskyttelse. En trenger frihet fra redsel, angst eller kaos. Orden og struktur i tilværelsen samt grenser og rettssikkerhet, bidrar til trygghet (Segesten, 2016, s. 148). Trygghet og tillitt er grunnleggende for å utvikle en relasjon mellom mennesker. For å skape tillitt er det forutsett at begge åpner seg og overbeviser om at en ikke er ute etter å utnytte hverandre (Helgesen, 2016, s. 146).

2.3 Sykepleiefaglig perspektiv

I sykepleie er kommunikasjon viktig for å tilegne seg informasjon og opplysninger om pasienten. Som sykepleier utøver man personorientert kommunikasjon. Dette betyr å se hele personen, og ikke bare en pasient eller en bruker (Eide & Eide, 2017, s. 16). Sentrale aspekter for personorientert kommunikasjon, er å anerkjenne pasientens perspektiv, forstå pasientens psykososiale kontekst, nå frem til en felles forståelse i en overenstemmelse med pasientens verdier og å dele makt. Med å dele makt menes å stimulere pasienten til å utøve bestemmelse og ta kontroll over egen situasjon der det er mulig (Eide & Eide, 2017, s. 17). For å kunne utøve god og personorientert kommunikasjon er man avhengig av å bli kjent med pasienten og å skape tillitt. Relasjonen mellom sykepleieren i hjemmesykepleien og pasienten som er rammet av ALS, vurderes som viktig for å kunne utøve god personsentrert omsorg.

Joyce Travelbee (1971) analyserte forholdet mellom sykepleier og pasient, og så på relasjonen mellom de to som terapeutisk. Hun vektla betydningen av personlig kommunikasjon mellom sykepleier og pasient. Travelbee var kritisk til betegnelsene «pasient» og «sykepleier». Hun mente disse stimulerer til stereotype rolleoppfatninger og tar bort det unike i det enkelte individet. Hun valgte å kalle forholdet mellom sykepleier og pasient for «menneske-til-menneske-forholdet» (Eide & Eide, 2017, s. 364). Hun så på sykepleie som en

mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleieren hjelper en person, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse, og om nødvendig finne mening og håp i disse erfaringene (Kristoffersen, 2016, s. 29-30).

Sykepleierens oppgaver omhandler ifølge Travelbee, følgende punkter:

- Å anerkjenne pasienten som et unikt, uerstattelig individ
- Å utvikle et «menneske-til-menneske-forhold» til pasienten
- Å møte behovene til pasienten, pårørende eller andre involverte og dermed oppfylle sykepleiers hensikt

Sykepleietenkningen om pasienten som et unikt individ, og vektlegging av anerkjennelse av pasienten som person, er sentral i den sykepleiefaglige tradisjonen for personorientering.

Kommunikasjon er et middel til å bli kjent med pasienten, forstå og møte pasientens behov og hjelpe vedkommende til å oppleve håp for å mestre sykdom, lidelse og ensomhet.

Kommunikasjon er en komplisert og tosidig prosess hvor det er viktig med gjensidig forståelse, både verbalt og nonverbalt. Denne informasjonen brukes til å planlegge og iverksette sykepleietiltak (Eide & Eide, 2017, s. 366).

2.4 Sykepleierens rolle og funksjon

Sykepleie omfatter funksjoner eller områder som til sammen utgjør sykepleierens funksjons- og ansvarsområder. Noen av funksjonsområdene er rettet mot pasienter og pårørende:

helsefremming, forebygging, behandling, lindring og rehabilitering (Kristoffersen, Nortvedt,

Skaug & Grimsbø, 2016, s. 17). Personer med ALS har fått en uheldelig diagnose, og lindring kan anses som sykepleierens viktigste funksjon i utøvelsen av sykepleie. Lindring

kan være så mangt, men har som mål å fremme menneskets opplevelse av velvære

(Kristoffersen et al., 2016, s. 18).

Sykepleiere skal jobbe etter de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere (Norsk sykepleierforbund [NSF], 2019). Disse tar utgangspunkt i sykepleierens relasjoner mellom profesjon, pasient, pårørende, medarbeidere, arbeidssted og samfunn (NSF, 2019). En skal arbeide i samsvar med loven. Helsepersonelloven (1999) og Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) er sentrale lover som sykepleiere skal ha kjennskap til.

Når det gjelder sykepleierens roller har Hildegard Peplau (1952) definert disse i sin sykepleietenkning hvor hun brukte nyere tenkning om personorientering og helsefremming. Hun beskrev seks til dels overlappende roller som sykepleiere kan tre inn i: rollen som en fremmed, rollen som en ressursperson, rollen som lærer, rollen som veileder, rollen som surrogat og rollen som leder. Med rollen som surrogat menes en person som «erstatte» en annen viktig person, for eksempel mor, far, søsken eller lignende. I denne rollen gir sykepleieren pasienten anledning til å gjenspeile og undersøke følelser fra tidligere relasjoner. Pasienter plasserer gjerne sykepleiere inn i ulike roller etter eget behov, samtidig som sykepleiere skaper seg egne roller som de trives i, og/eller opplever som viktige eller riktige, uttalte Peplau (Eide & Eide, 2017, s. 361).

3.0 Metode

3.1 Definisjon av metode

Når en skal belyse en problemstilling, benytter man en systematisk fremgangsmåte for å samle inn informasjon og kunnskap. Dette er metode (Thidemann, 2015, s. 76). Metoden forteller hvordan man bør gå frem for å skaffe eller undersøke kunnskap, og hjelper oss å samle inn nødvendig data og informasjon (Dalland, 2017, s. 51-52).

3.2 Litteraturstudie som metode

Denne bacheloroppgaven er en litteraturstudie. I en litteraturstudie samler man inn litteratur, gjør en kritisk vurdering og lager en sammenfatning av funnene. En systematiserer kunnskap fra en skriftlig kilde (Thidemann, 2015, s. 79). For å få en systematisk litteraturstudie, er en avhengig av å gå ut fra en tydelig formulert problemstilling som besvares systematisk gjennom å identifisere, velge, vurdere og analysere relevant forskning (Forsberg & Wengström, 2015, s. 27). Hensikten med litteraturstudier er å gi leseren en oppdatert og god forståelse av kunnskapen innenfor det bestemte området eller temaet (Thidemann, 2015, s. 80). Litteraturstudier gir ikke ny kunnskap, men sammenligner kunnskap fra ulike litteratur og artikler, noe som kan gi nye erkjennelser (Støren, 2013, s. 17).

Når en har som hensikt å få kunnskap om menneskers meninger, opplevelser, erfaringer, tanker, forventninger, motiver og holdninger, og å få frem nyanser, benyttes kvalitativ

metode. Datainnsamlingen ved kvalitative artikler foregår ved: intervju, observasjon, feltarbeid og dokumentanalyse. Metoden gir dybdekunnskap i og med at en får mange opplysninger fra få undersøkelsesenheter (Thidemann, 2015, s. 78).

Ved kvantitativ metode består datasamlingen av enheter som kan måles i tall (Thidemann, 2015, s. 77). Dette er objektive data med eksakt faktakunnskap hvor tallene kan brukes til statistiske beregninger og formidles i form av tabeller (Thidemann, 2015, s. 78).

Denne litteraturstudien skal belyse hvilke faktorer og tiltak som kan bidra til å bevare eller gi økt livskvalitet til hjemmeboende personer med ALS. For å kunne kartlegge dette, står personenes subjektive opplevelse svært sentralt. Ved å benytte artikler med kvalitativ metode, får jeg fanget opp dybdekunnskap om hva som er viktig for personer som er rammet av sykdommen. En kvalitativ artikkel svarer for et lite antall deltakere, men ved å drøfte rundt flere artikler kan en få et bilde av hvilke tiltak som tidligere har bidratt til å gjøre livet enklere for personer med ALS.

3.3 Kildekritikk

Kildekritikk innebærer å kritisk vurdere litteratur og forskning som belyser problemstillingen. Når en har funnet litteratur, skal en kunne gjøre rede for litteraturen som er anvendt. Ved å gi god beskrivelse og begrunnelse av kildegrunnet vil oppgaven bli troverdig og faglig (Dalland & Trygstad, 2017, s. 152). Kildekritikk betyr både å karakterisere og å vurdere den litteraturen en finner. En må kunne redegjøre for hvilke kriterier en benytter under utvelgelsen. Hensikten er å gi lesere innblikk i refleksjonene en har gjort om hvilken relevans og gyldighet litteraturen har når det gjelder å belyse problemstillingen (Dalland & Trygstad, 2017, s. 158).

Artikler som har IMRaD oppbygning, blir vektlagt i oppgaven. Denne oppbyggingen gir en strukturert oversikt over studiet. IMRaD står for introduksjon (I), metode (M), resultater (R) og (a) diskusjon (D). I introduksjonsdelen kommer hovedhensikten med studien fram, deretter presenteres metoden som er benyttet, etterfulgt av resultater og funn og til slutt en evaluering eller diskusjon av resultatene (Thidemann, 2015, s. 31). Helsebibliotekets sjekkliste for

kunnskapsbasert praksis gjør det enklere å kritisk vurdere vitenskapelige artikler. Disse har blitt brukt som et pedagogisk verktøy for å fastslå relevans, gyldighet og troverdighet av artiklene (Helsebiblioteket, 2016). Vedlegg 4 viser hvordan jeg har brukt sjekkliste for en artikkel med kvalitativ metode.

3.4 Søkeprosess

3.4.1 Litteratursøk

I pensum for sykepleien finnes det aktuell litteratur rettet mot ALS, hjemmesykepleie, livskvalitet, trygghet og sykepleierens funksjon. Annen aktuell litteratur ble funnet ved bruk av Høgskolen på Vestlandet sin database, Oria. Informasjon fra Norsk Helseinformatikk, World Health Organization, Helsebiblioteket, Lovdata og Norsk Sykepleierforbund har også blitt inkludert. Noen av bøkene har flere utgaver. Jeg har i noen tilfeller brukt en av de eldre utgavene på grunn av manglende tilgang til nyere bøker. Grunnen for at det har vært vanskelig å få tak i litteratur skyldes situasjonen med Covid-19.

3.4.2 Artikkelsøk

Tidsbegrensning for artiklene avgrenses fra 2010-2020 for å sørge for at jeg finner ny og oppdatert informasjon. I søkeprosessen har databasene Cinahl og PubMed blitt brukt for å finne relevante artikler. Disse databasene er blant høgskolen sine helsefaglige databaser. Her finner man fagfelle-vurdert forskning om helse og sykepleie. 5 av artiklene som blir brukt, er fra Cinahl og 1 artikkel er hentet fra PubMed. Det har blitt brukt flere søkeord kombinert.

En av artiklene er funnet i PubMed. Her startet jeg søket med søkeordet *amyotrophic lateral sclerosis* og fikk 7106 treff. Videre søkte jeg *amyotrophic lateral sclerosis* kombinert med *anxiety* og fikk 71 treff. Deretter begrenset jeg søket ved å kombinere de brukte søkeordene med søkeordet *home*, og fikk 5 treff, deriblant artikkelen til Sandstedt, Littorin, Johansson, Gottberg, Ytterberg & Kierkegaard (2018) som ble inkludert. Oversikt over søket ligger under vedlegg 2.

Cinahl ble brukt som database for 5 av artiklene som har blitt inkludert. I første artikkelsøk ble søkeordene; *amyotrophic lateral sclerosis and communication* brukt, som gav 191 treff. For å begrense søket og rette det mer mot temaet, forsøkte jeg å kombinere søkeordene; *amyotrophic lateral sclerosis and alternative communication*, som gav 42 treff, deriblant artikkelen til Caron & Light (2015). I det tredje søket brukte jeg søkeordene; *amyotrophic lateral sclerosis and alternative communication and home* som gav 3 treff hvorav artikkelen til Caron & Light var et av resultatene, og denne ble derfor valgt som en artikkel til litteraturstudien. Oversikt over alle artikkelsøk i Cinahl ligger under vedlegg 1.

Jeg har søkt etter artikler som belyser personer med ALS sin opplevelse av å bo hjemme og artikler som gir innblikk i subjektive opplevelser rundt fysiske, psykiske, sosiale og åndelige behov. Først søkte jeg bredt etter artikler som kunne vise subjektive opplevelser og erfaringer med hjemmesykepleien. Noen av artiklene omhandler kommunikasjon, noe som har blitt vurdert som et viktig behov å finne tiltak til. Jeg ønsket også å finne artikler som gir et innblikk i hvordan det oppleves å være nærmest avhengig av å ha hjemmesykepleien inn for å kunne bo hjemme. Inklusjons- og eksklusjonskriterier for søk ligger under vedlegg 3.

3.5 Etikk

Etiske overveielser handler om å tenke gjennom hvilke utfordringer arbeidet vårt medfører. Innen dette fagfeltet handler det mye om mennesker, deres livssituasjon og måten de forholder seg til samfunnet på. Denne kunnskapen er det kun menneskene selv som kan gi oss. For å tilegne denne kunnskapen, er vi avhengig av tillitt mellom deltakerne og forskerne (Dalland, 2017, s. 235).

Forskningsetikk er vurdering av forskning i forhold til samfunnets normer og verdier. Vurderingen omfatter planlegging, valg av problemstilling, metoder og hvordan resultatene kan tenkes anvendt og rapporteres. Ikke minst handler forskningsetikk om å ivareta personvernet og sikre at deltakerne ikke blir påført skade eller unødvendige belastninger under forskningen. Den nye kunnskapen og innsikten som tilegnes ved forskning, skal ikke skje på bekostning av enkeltpersoners integritet og velferd (Dalland, 2017, s. 236).

Artiklene som blir presentert i oppgaven, anonymiserer deltakerne. Noen av artiklene viser også til at deltakere har trukket seg fra studiet etter hvert som deres funksjoner har blitt svekket. Dette viser at deltakerne selv har bestemt sin deltakelse i studiene. Alle artiklene er godkjent av etisk komité.

4.0 Presentasjon av artikler

I det følgende vil artiklene sin hensikt, metode, resultat og relevans for min problemstilling bli presentert. Ved å forklare relevans for problemstillingen viser jeg en kritisk vurdering av hver artikkel.

4.1 Artikkel 1

Forfatter: Caron & Light (2015)

Tittel: “My World Has Expanded Even Though I’m Stuck at Home”: Experiences of Individuals With Amyotrophic Lateral Sclerosis Who Use Augmentative and Alternative Communication and Social Media

Hensikt: Studien har som formål å utvide forståelsen for hvordan personer med ALS bruker supplerende og alternativ kommunikasjon og sosiale medier for å uttrykke sitt kommunikasjonsbehov. Med alternativ kommunikasjon menes kommunikasjonsformer som erstatter talen fullstendig. Supplerende kommunikasjon innebærer kommunikasjonsformer som støtter utydelig, forsinket eller svak tale.

Metode: Dette er en kvalitativ studie med et utvalg bestående av 9 personer med ALS som bruker supplerende og alternativ kommunikasjon samt sosiale medier. Fokusgruppen stilte dem spørsmål om: a) nåværende bruk av sosiale medier, b) fordeler med sosiale medier, c) hindringer for uavhengig bruk, d) støtter for uavhengig bruk, e) anbefalinger til utviklere av hjelpemidlene og til andre personer med ALS. Med uavhengig bruk menes det å kunne benytte seg av kommunikasjonsformene uten å være avhengig av hjelp fra andre.

Resultat: Supplerende og alternativ kommunikasjon kan brukes i ansikt-til-ansikt situasjoner eller til å skrive beskjeder på mail eller chatte over sosiale medier. Disse gjør at personer med dysartri eller manglende språk kan uttrykke seg. Tross mange fordeler finnes det også begrensninger. Det tar lang tid å komme med et motsvar i samtaler, noe som kan gjøre

samtalen usammenhengende, langsom eller lite effektiv. Ansikt-til-ansikt samtaler er synkrone og stiller noen tidspunktkrav som kan være vanskelige å tilfredsstille for personer med ALS. Sosiale medier blir i dag brukt av de aller fleste, og for mange er det primære formålet å kommunisere. For personer med ALS gir sosiale medier mulighet til å kommunisere med flere samtidig, og langsomheten i svarene er ikke påvirket av tidsbegrensninger. I en asynkron samtale som en har over sosiale medier kan en bruke den tiden en trenger på å formulere seg, noe som gir et mer fullstendig svar. De 9 deltakerne fortalte at sosiale medier ble brukt som et middel for å unngå noen av begrensningene relatert til tale- og skrivevansker, som de møtte i ansikt-til-ansikt situasjoner. Alle deltakerne brukte også sosiale medier til å være del i forskjellige ALS-støttegrupper hvor de fikk informasjon, sympati og aksept. En av deltakerne forteller at teknologi og kommunikasjonshjelpemidler er hjelpsomt, men at det ikke erstatter de følelsene og lidenskapen en får i en samtale uten hjelpemidler. Ettersom personer med ALS opplever funksjonstap, kan det medføre at noen kommunikasjonsmåter ikke lenger er mulig å benytte. Tilganger til forskjellige kommunikasjonshjelpemidler, inkludert tilgang til sosiale medier, kan gi selvstendighet og bedre livskvaliteten deres.

Relevans for problemstillingen: Denne artikkelen har relevans for min problemstilling siden den har som mål å utvide kunnskap om bruk av supplerende og alternativ kommunikasjon, samt sosiale medier, for personer med ALS. Ved at vi som sykepleiere er klar over de forskjellige kommunikasjonsmulighetene som er tilgjengelige, kan vi sørge for å få bestilt slike hjelpemidler, eller få møte med ergoterapeut som kan gjøre vurdering på hvilke hjelpemidler som egner seg best.

4.2 Artikkel 2

Forfatter: Hwang, Weng, Wang, Tsai & Chang, (2014)

Tittel: An Eye-Tracking Assistive Device Improves the Quality of Life for ALS Patients and Reduces the Caregivers' Burden

Hensikt: Personer med ALS som har mistet muligheten til å snakke eller har dysartri, kan oppleve stress, angst, uro og hjelpeløshet. Kommunikasjonsutfordringer påvirker også pårørende, helsepersonell og andre som er i kontakt med vedkommende. I denne studien blir det vurdert om øyestyringshjelpemidler kan forbedre livskvaliteten til personer med ALS og de som er rundt.

Metode: Det var 20 deltakere med i studien, hvorav 13 menn og 7 kvinner. Deltakerne ble delt i 2 grupper ut ifra om de brukte øyestyingshjelpemidler eller ikke. Deres livskvalitet ble vurdert ved bruk av et kartleggingsskjema laget spesifikt for å undersøke personer med ALS sin livskvalitet. Et Taiwansk spørreskjema som screener grad av depresjon, ble benyttet. Pårørendes utfordringer og deres livskvalitet ble kartlagt ved bruk av et spørreskjema for pårørende.

Resultat: Spørreskjemaene som ble brukt, viser betydelig forskjell mellom gruppen som brukte hjelpemidler sammenlignet med dem som ikke gjorde det. Resultatene hos de som ikke brukte hjelpemidler, viser at de er mer deprimert og har lavere livskvalitet enn de som bruker hjelpemidler. Pårørendes belastning ble redusert ved bruk av hjelpemidler, da en kunne kommunisere med den rammede. Øyestyingshjelpemidler kan forbedre pasientenes autonomi i den forstand at de kan uttrykke ønsker og behov. Det gir også effektiv kommunikasjon mellom pasient og helsepersonell.

Relevans for problemstillingen: Artikkelen er relevant for problemstillingen da den belyser hvilken effekt øyestyingshjelpemidler har på pasientens livskvalitet. Tilgang til øyestyingshjelpemidler kan bidra til å bevare eller gi økt livskvalitet til personer med ALS.

4.3 Artikkel 3

Forfatter: Veronese, Gallo, Valle, Cugno, Chiò, Calvo, Riviro & Oliver (2015)

Tittel: The Palliative Care Needs of People Severely Affected by Neurodegenerative Disorders: A Qualitative Study

Hensikt: Denne studien har som hensikt å kartlegge palliative behov hos personer med progressive nevrologiske sykdommer. Det presiseres i studien at de har hatt særlig fokus på personer med ALS, men personer med Primær Lateral Sklerose, Multippel Sklerose og Parkinsons har også deltatt. Jeg har likevel valgt å inkludere studien i og med at det var oversiktlig å se hvilke svar som er gitt fra personer med ALS eller deres omsorgspersoner.

Metode: Det ble brukt kvalitativ tilnærming med intervjuer av personer med neurodegenerative sykdommer, eventuelt sammen med omsorgspersoner. 22 pasienter deltok og 21 omsorgspersoner. Der det lot seg gjøre, ble intervjuene utført i hjemmet. Det ble også utført diskusjoner i møter hvor profesjonelle som er involvert med pasienten, diskuterer dens behov. I slike møter samarbeider gjerne nevrologer, fysioterapeuter, logoped, sykepleiere og

leger med spesialisering innen palliasjon. I dagligtalen hører vi gjerne at det skal være et møte med palliativt team eller ALS-team.

Resultat: Palliative behov blir i mange tilfeller ikke tilfredsstilt eller fanget opp. Blant de fysiske utfordringene som ble rapportert, var funksjonssvikt og nedsatt bevegelighet den største utfordringen. Dette var noe alle pasientene uttrykket som den største utfordringen. Problemer med svelget kom som den andre største utfordringen. For de med ALS var dyspne og luftveissymptomer særlig utbredt. Et interessant funn var at 18 av 22 deltakere hadde smerter, men bare 2 av dem fikk opioider. Her må jeg presisere at funnet gjelder alle deltakerne, ikke bare de med ALS. De psykiske utfordringene som var mest utbredt, var følelsen av isolasjon fordi venner og familie tok avstand etter hvert som sykdommen utviklet seg. De følte seg etterlatt og sviktet. Omsorgspersonene opplevde pasientens emosjonelle inkontinens, angst og ambivalens som en psykisk belastning. Blant sosiale utfordringer ble også isolasjon satt som den hyppigste og tyngste utfordringen, sammen med økonomi. Åndelige utfordringer ble ikke rapportert i samme grad som de andre områdene, men ved å stille spørsmål om åndelige behov fikk de noen svar. På dette området var det å finne mening og håp den største utfordringen. De tenkte mye på rettferdighet og urettferdighet. Studien viser at personer med ALS møter forskjellige problemer – fysiske, psykiske, sosiale og åndelige. Disse problemene er ikke alltid anerkjent når de møtes av helsepersonell. Ved å jobbe tverrfaglig rundt pasientene vil det gi et bedre omsorgstilbud hvor flere behov kan bli møtt og tilfredsstilt.

Relevans for problemstillingen: For at denne artikkelen skal bli mest mulig relevant for temaet og problemstillingen, tar jeg kun utgangspunkt i svarene til de som har ALS eller er omsorgspersoner for dem. Artikkelen viser at pasienter med ALS opplever manglende anerkjennelse av palliative behov. Dersom de behovene pasienten anser som viktige, ikke møtes av helsepersonell, vil dette gå på bekostning av pasientens livskvalitet. Artikkelen viser viktigheten av tverrfaglig samarbeid når en skal gi palliativ omsorg. Et godt tverrfaglig samarbeid kan bidra til å bevare hjemmeboende pasienter med ALS sin livskvalitet.

4.4 Artikkel 4

Forfatter: Sandstedt, Littorin, Johansson, Gottberg, Ytterberg & Kierkegaard (2018)

Tittel: Disability and Contextual Factors in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis – A Three- Year Observational Study

Hensikt: Dette er en observasjons studie som gikk over 3 år, noe som gav muligheten til å observere et sykdomsforløp av ALS og se en naturlig utvikling av sykdommen. Dette kan gi kunnskap og informasjon om aktivitetsbegrensninger, deltakelsesbegrensninger og kontekstuelle faktorer relatert til funksjonssvikt. Slik informasjon er nødvendig for å kunne planlegge og utvikle omsorg og støtte til disse pasientene. Ved å beskrive og utforske disse utfordringene ser en sammenheng mellom disse faktorene og utvikling av kognitiv svikt, fatigue, angst, depresjon, smerter og lignende, og om disse er relatert til hvor langt en er kommet i sykdomsforløpet.

Metode: Et utvalg bestående av 60 personer med ALS ble observert over 3 år. De som var kvalifiserte til å delta i studien hadde ingen kjent kognitiv svikt da studien startet. Hver 3. måned fikk de oppfølging i hjemmet. Datainnsamlingen ble strukturert i form av spørreskjema. Utvalget ble mindre i løpet av årene enten på grunn av dødsfall eller på grunn av at de ikke lenger var i stand til å delta.

Resultat: Fatigue, angst, depresjon og smerter var til stedet uavhengig av hvor langt de var i sykdomsforløpet og uavhengig av alder eller kjønn. 1/3 opplevde 2 eller flere symptomer samtidig. Det var vanskelig å vurdere om det var kognitiv svikt hos pasientene på grunn av deres tap av funksjoner. Tross funksjonsnedsettelse bodde de fleste deltakerne i eget hjem, med hjelp fra hjemmesykepleien. De rapporterte at hjelpen de mottok av hjemmesykepleien var god, men at det ofte tok lang tid før det ble iverksatt tiltak for å lindre plagsomme symptomer. Studien vektlegger viktigheten av kartlegging og screening både på institusjoner og i hjemmet. Personer med ALS trenger regelmessig screening av funksjonsevne og hvordan tap av funksjonsevne påvirker hverdagen slik at personsentrerte intervensjoner kan brukes til rett tid.

Relevans for problemstillingen: Artikkelen viser viktigheten av å jevnlig utføre screening og kartlegging for å kunne lindre pasientens plager. Dette gir en systematisk oppfølging og vurdering av tilstanden som kan vise hvilke tiltak som kan iverksettes for å bidra til velvære og økt livskvalitet.

4.5 Artikkel 5

Forfatter: Ushikubo & Okamoto (2012)

Tittel: Circumstances Surrounding Death and Nursing Difficulties with End-of-life Care for Individuals with ALS in Central Japan

Hensikt: Studien har som mål å kartlegge og avklare omstendighetene rundt døden hos personer med ALS, og hvilke utfordringer en møter ved å utøve hjemmesykepleie for disse personene.

Metode: Et spørreskjema ble sendt til forskjellige hjemmesykepleie-enheter som ligger sentralt i Japan.

Resultat: De fikk svar på 232 av 709 utdelte spørreskjemaer hvorav 49 rapporterte at de har behandlet noen med ALS. I tilfeller hvor hjemmesykepleien hadde vært involvert i terminal pleie hos personer med ALS, ble det rapportert opplevde utfordringer for å kunne gi optimal pleie og støtte til pasienten og pårørende. Sykepleieutfordringene omhandlet sykdommens progresjon, tilpasning av sykdommen, involvering av pårørende og utførelsen av sykepleien. Funnene viste at det opplevdes vanskelig å involvere familien da familien trakk seg mer unna etter hvert som pasientens helse ble forverret. På samme tid opplevde pårørende manglende informasjon fra hjemmesykepleien. Det kom fram at 31% av pasienter med ALS dør hjemme. Informasjon og undervisning er viktige faktorer for at pasienten skal kunne bo hjemme i siste del av livet. Pårørende er viktige ressurser i livets slutfase for personer med ALS. Opplæring og omsorg til pårørende er derfor en viktig del av sykepleien.

Relevans for problemstillingen: Studien viser faktorer som har ført til dårlig samarbeid mellom hjemmesykepleien og pårørende. Ved å være bevisst på disse faktorene, kan en enklere unngå slike utfordringer i en slik situasjon.

4.6 Artikkel 6

Forfatter: Solomon & Hanssen (2015)

Tittel: Living Through the End: The Phenomenon of Dying at Home

Hensikt: Studiens hensikt er å utforske og belyse de levde opplevelsene til en person med ALS som døde hjemme med sine nærmeste rundt seg.

Metode: Det ble brukt kvalitativ metode med fenomenologisk tilnærming for å studere pasientens opplevde erfaring. Deltakerne var en kvinne som hadde diagnosen ALS, hennes

ektefelle og tre av hennes barn. Det ble gjort datainnsamling gjennom intervjuer med hver enkelt deltaker.

Resultat: Pasienten og pårørende følte seg mer komfortabel hjemme enn på institusjon. Hjemme var det kjente omgivelser og trygt miljø. Familien snakket om hvilken betydning det hadde for pasienten å få avslutte livet hjemme. Det skapte trygghet, og deres relasjon fikk forbli avslappet i og med at deres tid sammen ikke var begrenset av besøkstid. Pasienten selv følte seg som en belastning for familien, mens familien derimot følte det som et privilegium at hun fikk være hjemme til livets slutt. God og åpen kommunikasjon ble fremhevet som en viktig faktor når en skulle tilrettelegge for at pasienten skulle få dø hjemme. Pasienten hadde et eget team som bidro til å avlaste familien i livets slutfase. Pasientsentrert og familiefokusert sykepleie er viktig når en skal legge til rette for at pasienter ønsker å dø hjemme. Ved å utføre samtaler med både pasient og familiemedlemmer hvor de kan uttrykke tanker og følelser, vil en få forståelse av deres livsverden og dermed stå i en bedre posisjon til å hjelpe pasienter som ønsker å dø hjemme.

Relevans for problemstillingen: Dette er en kvalitativ studie med fenomenologisk tilnærming, noe som gir et detaljert og unikt innblikk i pasientens og pårørendes opplevelser og erfaringer med sykdommen. Ved en slik tilnærming beskriver deltakerne sine erfaringer slik de opplever fenomenet. Hensikten med å benytte fenomenologisk tilnærming er å få økt forståelse og innsikt i deltakernes livsverden. Livsverden er verden slik den fremstår for dem i deres praktiske omgang med tingene, i deres daglige og mellommenneskelige aktiviteter. Datainnsamlingen blir ofte utført gjennom dybdeintervjuer hvor deltakerne får mulighet til å utforske sin egen erfaring og utdype beskrivelsene sine (Thidemann, 2015, s. 74). Denne artikkelen kan ikke svare generelt for alle personer med ALS sine opplevelser og erfaringer, men den gir et detaljert og unikt innblikk i hvordan det kan oppleves. Det kommer også fram viktige faktorer som må tilrettelegges i en slik situasjon for at livets slutfase skal bli verdig.

4.7 Hovedfunn

De utvalgte artiklene viser at kommunikasjon har stor betydning for livskvalitet og autonomi, og hvordan kommunikasjonshjelpemidler kan bidra til et bedre samarbeid og trygghet gjennom gjensidig forståelse mellom sykepleier og pasient. Åpen kommunikasjon er nødvendig for å skape et godt samarbeid. Funnet i artiklene viser at palliative behov hos personer med ALS ikke alltid blir anerkjent av helsepersonell. Pasientene omtalte hjelpen fra

hjemmesykepleien som god, men at det kunne ta lang tid før det ble iverksatt tiltak for å lindre plagsomme symptomer. Bruk av kartleggingsverktøy viste seg å være et godt hjelpemiddel for å anerkjenne behov. Dette gav en strukturert plan over hvilke tiltak som kunne iverksettes for å lindre plager. Artiklene viser sykepleiefaglige utfordringer som kan oppstå når en skal legge til rette for hjemmedød. Samarbeid både tverrfaglig og mellom sykepleier, pasient og pårørende er avgjørende både for å anerkjenne behov, og når en skal legge til rette for hjemmedød.

5.0 Drøfting

Hensikten med denne litteraturstudien er å belyse hvordan sykepleiere i hjemmesykepleien kan bevare livskvaliteten til hjemmeboende personer med ALS. Gjennom drøftingen vil jeg besvare problemstillingen ved hjelp av de utvalgte artiklene, teori og litteratur som er presentert tidligere, og vurdere hvilken betydning dette har for utøvelsen av sykepleie for pasienter med ALS (Thidemann, 2015, s. 108). Funnene i artiklene skal drøftes opp mot sykepleiefaglig perspektiv, sykepleierens roller og funksjon og begrepet livskvalitet.

5.1 Kommunikasjonens betydning for livskvalitet

Caron & Light (2015) sine funn viser at tilganger til forskjellige kommunikasjonshjelpemidler og sosiale medier kan gi selvstendighet og bedre livskvaliteten til personer med ALS. Artikkelen tar for flere hjelpemidler, deriblant Tobii Dynavox som er et øyestyringshjelpemiddel, og iPad. I ansikt-til-ansikt samtaler opplevdes det som usammenhengende, langsomt eller lite effektivt å bruke hjelpemidler, i og med at deltakerne ikke klarer å komme med et motsvar umiddelbart. Etter hvert som sykdommen utviklet seg, fikk de mindre kontakt med venner og kjente. De benyttet derfor sosiale medier til å holde kontakt. Sosiale medier gjorde at samtalene kunne være mer sammenhengende, i og med at de ikke er påvirket av tidsbegrensninger. Venner og kjente som ikke er i daglig kontakt med pasienten, synes gjerne det er vanskelig å kommunisere etter hvert som tilstanden blir dårligere. Det kan tenkes at de mangler den kunnskapen som kreves for å ha god kommunikasjon med en person som har dysartri. Aktiv lytting er grunnleggende i personorientert kommunikasjon. Selv om pasienten kommuniserer gjennom et hjelpemiddel,

endrer ikke dette måten en skal bruke kommunikasjonsferdighetene sine på. Det kan ta lang tid for pasienten å formulere et svar. En viktig del av aktiv lytting er å tolerere stillheten (Eide & Eide, 2017, s. 119). Dette viser forståelse, tålmodighet og interesse for å prøve å lytte og forstå, noe som kan gi pasienten en bedre opplevelse av å bruke hjelpemidler (Eide & Eide, 2017, s. 320). Sykepleiere skal ha gode kommunikasjonsferdigheter, og ha evne til å oppfatte når det bør ties (Eide & Eide, 2017, s. 366). Det forventes også at sykepleier har kunnskap om pasientens lidelse, evne til å leve seg inn i pasientens situasjon og beherskelse av et nyansert register av kommunikasjonsstrategier (Eide & Eide, 2017, s. 320). Kommunikasjonsstrategi innebærer blant annet forskjellige hjelpemidler. Hwang et al., (2014) sin studie støtter opp Caron & Light (2015) sine funn. Funnet fra Hwang et al., (2014) sin studie viser at øyestyringshjelpemiddelet forbedret pasientenes autonomi i og med at de kunne uttrykke ønsker og behov. Det gav også effektiv kommunikasjon mellom pasienter og omsorgspersoner. En gruppe som brukte hjelpemidler ble i studien sammenlignet med en gruppe som ikke brukte hjelpemidler, noe som viste en betydelig forskjell i deres livskvalitet. Funnet fra begge artiklene viser at tilgang til hjelpemidler eller sosiale medier styrker autonomi og bidrar til å bevare eller øke livskvaliteten.

Sykepleieren skal støtte og fremme pasientens autonomi og evne til å ta egne avgjørelser (NSF, 2019). For mange pasienter er kommunikasjonsvanskene en av de største utfordringene, og kan medføre sosial isolasjon (Andreassen, 2019, s. 578). Dette ser vi også i artiklene, også for de som har tilgang på hjelpemidler. En viktig oppgave for sykepleieren er å motivere pasienten til å bruke hjelpemidlene (Andreassen, 2019, s. 578). Sykepleieren trer da inn i rollen som lærer og veileder. Det er viktig å komme i gang med kommunikasjonshjelpemidler før motorikken er så svekket at pasienten ikke klarer å lære seg å bruke dem (Holmøy & Tysnes, 2016, s. 737). Ved å gi noen som har dysartri, eller som ikke har språk i det hele tatt, muligheten til å uttrykke seg, vil man bidra til å skape trygghet og redusere stress, angst, irritasjon, uro og andre faktorer (Hwang et al., 2014). Dette vil også bidra til et bedre samarbeid mellom sykepleier og pasient. Pasientens opplevelser, tanker og meninger blir hørt slik at de kan vektlegges i utøvelsen av sykepleie, noe som vil bidra til å gi økt livskvalitet (Caron & Light, 2015). Det finnes både enkle og avanserte hjelpemidler som kan betjenes ved bruk av enten fingre, hode eller blikk (Holmøy & Tysnes, 2016, s. 737). Øyestyringshjelpemidler har i en studie utført av Gibbons & Beneteau (2010) vist seg å være den minst utmattende kommunikasjonsteknologien, forutsett at apparatet er nøyaktig stilt inn

slik at en får klare signal fra øynene. Det er derfor å foretrekke å prøve ut dette hjelpemiddelet som førstevalg når pasienten begynner å få problemer med å snakke og skrive.

Som sykepleier skal en utøve personorientert kommunikasjon. I samtaler med pasienter som benytter kommunikasjonshjelpemidler, kan det oppstå utfordringer. Samtalen blir mindre sammenhengende i og med at det kan ta lang tid for pasienten å formulere sin beskjed. Det kan være en løsning at sykepleieren holder på med andre ting mens pasienten formulerer svaret sitt, slik at pasienten ikke føler at noen sitter utålmodig og venter på svar. Å bli stående over pasienten kan signalisere travelhet, uro og avvisning. Ved å sette seg ned ved siden av eller foran pasienten signaliserer man trygghet og imøtekommenhet (Røkenes & Hanssen, 2012, s. 180-181). Dette handler om kommunikasjonsferdigheter. Travelbee beskriver kommunikasjonsferdigheter som verdifulle når en vil oppnå bestemte hensikter eller resultater, noe som også kan styrke «menneske-til-menneske-forholdet» (Kristoffersen, 2016, s. 35).

Ved at sykepleiere i hjemmesykepleien har kunnskap om hvilke hjelpemidler som finnes, og hvordan disse virker, kan det iverksettes tiltak for å skaffe disse midlene. Med god kunnskap om sykdommen kan sykepleier forberede seg på hvilke utfordringer og problemer pasienten kan møte på, og være behjelpelig med å skaffe hjelpemidler som kan bli nødvendig utover i sykdomsforløpet (Andreassen, 2019, s. 579). Pasienten kan føle seg trygg og ivaretatt dersom sykepleieren viser at en har kunnskap om muligheter, og er i forkant av sykdommens utvikling ved å anskaffe hjelpemidler. I prosessen hvor en anskaffer kommunikasjonshjelpemidler, vil det bli aktuelt med tverrfaglig samarbeid med ergoterapeut og eventuelt logoped (Andreassen, 2019, s. 579).

Studien til Caron & Light (2015) og studien til Hwang et al., (2014) viser at kommunikasjonshjelpemidler kan bidra til å skape gjensidig forståelse mellom sykepleier og pasient, noe som Travelbee vektlegger i prosessen hvor en skal skape et «menneske-til-menneske-forhold» (Kristoffersen, 2016, s. 34). Travelbee hadde tre punkter som beskrev sykepleierens oppgaver, disse er omtalt tidligere i oppgaven under kapittel 2.3. Ved å legge til rette for, eller anskaffe hjelpemidler vil vi lettere kunne utøve disse oppgavene i og med at

man da kan forstå hvordan pasienten selv opplever situasjonen og hva han/hun anser som sine behov. På den måten kan en gi trygghet og bidra til å styrke håpet. Travelbee understreker håpets betydning for å mestre sykdom og lidelse (Kristoffersen, 2016, s. 30). Studier og erfaring tyder på at opplevelsen av håp er avgjørende for hvordan mennesker takler sitt liv og mestrer livssituasjonen når de erfarer sykdom, usikkerhet, tap og lidelse. Håp bidrar til økt livskvalitet og kan påvirke sykdomsforløpet (Kristoffersen & Breivne, 2016, s. 210). For at man som sykepleier skal kunne bidra til å gi pasienten opplevelse av håp, må en først bli kjent med pasienten. Dette skjer gjennom kommunikasjon, og det avhenger av at en klarer å forstå hva pasienten vil formidle (Lohne, 2016, s. 111). Når en skal styrke håp hos pasienter, er det viktig å møte pasientens livsverden (Lohne, 2016, s. 119-120). Her kan man møte på flere utfordringer dersom pasientens håp og drømmer er urealistiske. Å realitetsorientere pasienten med riktig informasjon kan bli utfordrende dersom det svekker håpet. Pasienten har rett til informasjon ifølge pasient- og brukerrettighetslovens §3-2, og skal få den informasjonen som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand. Informasjon skal ikke gis mot pasientens vilje (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-2). Sykepleiere skal alltid være åpen og ærlig med pasienten og pårørende angående hva vi vet om sykdommen, samtidig som en skal forsøke å ikke frata dem håpet (Lohne, 2016, s. 121-122). Det vil være forskjellig hva hver enkelt håper på i slike situasjoner. Noen håper kanskje på mirakler, at de blir friske selv om det ikke finnes noen kurativ behandling. Andre håper gjerne på å få leve den tiden de har igjen sammen med sine nærmeste, og kunne beholde kontrollen over eget liv. Uansett er det viktig å snakke åpent om håp, vise at en lytter og jobbe for at pasientens håp kan ivaretas.

5.2 Anerkjennelse av behov for å bevare livskvalitet

Palliativ behandling har som mål å øke livskvalitet og redusere lidelse ved livets slutfase. Tiltak som gir symptomlindring og forebygging av plagsomme symptomer er viktig for ALS-pasienten i den palliative fasen (Bellomo & Cichminski, 2015). Studien til Veronese et al., (2015) viser at palliative behov hos personer med ALS ikke alltid blir anerkjent. Studien viser også at dyspne og luftveissymptomer var særlig utbredt. De pårørende opplevde pasientens angst, ambivalens og emosjonell inkontinens som krevende. Sandstedt et al., (2018) sine funn viser lignende palliative symptomer hos deltakerne: fatigue, angst, depresjon og smerter. Dyspne, hodepine, angst og dårlig nattesøvn som medfører fatigue er tidlige symptomer på respirasjonssvikt (Holmøy & Tysnes, 2016, s. 738). Flere av disse symptomene ser vi igjen i artiklenes funn. Behovene som blir beskrevet er grunnleggende for å gi økt livskvalitet

(Veronese et al., 2015). Ved å kombinere studienes konklusjoner kommer en frem til at tverrfaglig samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten, og regelmessig screening av ALS-pasienter er avgjørende når en skal fange opp pasientens behov og plager. Dette handler om å gi god palliativ omsorg hvor målet er å oppnå god livskvalitet og velvære hos pasienten. En av sykepleierens viktigste oppgaver når en utøver sykepleie til personer med ALS, er å lindre og forebygge lidelsen (Kristoffersen et al., 2016, s. 18). Screening av funksjonsevne og symptomer vil gi en systematisk oversikt over hvilke områder en må iverksette tiltak for, slik at pasienten opplever god livskvalitet og velvære. Et godt tverrfaglig samarbeid gir muligheten til å diskutere og drøfte tiltak som kan være aktuelle for å bevare pasientens livskvalitet. Dersom en finner områder eller behov som pasienten anser som viktig, vil det være nødvendig å dokumentere dette godt slik at andre instanser som er involvert med pasienten er klar over disse. Pasienten skal anerkjennes som et unikt og uerstattelig individ. Pasientens behov skal møtes av sykepleieren. Disse er viktige sykepleieoppgaver, ifølge Travelbee (Eide & Eide, 2017, s. 366).

Det kommer frem i Veronese et al., (2015) sin studie at flesteparten hadde smerter, men at bare 2 av 18 fikk behandling med opioider. Dette viser viktigheten av regelmessig screening. Det finnes mange kartleggingsverktøy for smerter, som sykepleiere i Norge skal kjenne til. Dette er viktige tiltak for å gi økt livskvalitet til denne pasientgruppen. Når det er bestemt at en pasient ønsker å dø hjemme, er det fastlegen som har det medisinske ansvaret. Likevel har sykepleieren en viktig oppgave når det gjelder medisinsk behandling av pasienten i og med at det er de som kjenner pasienten best (Brenne & Estenstad, 2016, s. 166). Under hjemmebesøkene blir det kliniske blikket brukt hele tiden. Kartleggingsverktøy er et godt hjelpemiddel for sykepleiere til å systematisk vurdere pasientens tilstand, anerkjenne behov og vurdere behov for symptomlindrende behandling. Dersom smerter eller andre symptomer oppstår eller forverres, skal sykepleier informere lege om dette. Sykepleier blir som et bindeledd mellom pasient og fastlege (Brenne & Estenstad, 2016, s. 166). Godt samarbeid mellom hjemmesykepleien og fastlegen er avgjørende for å gi pasienten god livskvalitet i livets slutfase.

Studien til Ushikubo & Okamoto (2012) peker på flere sykepleieutfordringer. Det opplevdes som vanskelig å utøve sykepleie og tilpasse seg etter hvert som sykdommen progredierte. Kan

dette være et resultat av for lite kunnskap om sykdommen? Når man gir sykepleie til personer med ALS, vet man at vedkommende aldri blir frisk og mest sannsynlig ikke har lenge igjen å leve. Forberedende samtaler er derfor viktig å utføre tidlig i sykdomsforløpet. Disse samtaler har som målsetting å få fram pasienters ønsker og preferanser for pleie, omsorg og behandling i livets siste fase. Hensikten er å unngå at pasienten får medisinsk behandling som de ikke ønsker. Slike samtaler må gjennomføres mens pasienten ennå er i stand til å gi uttrykk for sine meninger. Dette kan fremme livskvalitet og bidra til at pasienten får oppfylt sitt ønske om hvor han eller hun vil avslutte livet (Brenne & Estenstad, 2016, s. 165). Ambivalens kan bli en utfordrende faktor når viktige avgjørelser skal tas. Pasienten trenger kanskje tid til å bestemme seg, og det vil være viktig å presisere at en kan ombestemme seg. Forberedende samtaler kan løse sykepleieutfordringen om å tilpasse seg pasienten etter hvert som sykdommen utvikler seg, for da har en allerede avtalt hvordan pasienten ønsker å ha det. Gjennom disse samtalene anerkjenner man pasientens behov og ønsker. Kunnskap om sykdommen er avgjørende for å gi god sykepleie, og vil bidra til å skape trygge rammer rundt pasienten (Brenne & Estenstad, 2016, s. 166).

5.3 Samarbeid ved livets slutt

Ushikubo & Okamoto (2012) sine funn viser at ansatte i hjemmesykepleien som hadde gitt helsehjelp til personer med ALS, opplevde at pårørende trakk seg mer og mer unna etter hvert som sykdommen utviklet seg. På samme tid mente de pårørende at de ikke fikk tilstrekkelig med informasjon. Dette ser ut til å være et resultat av manglende initiativ til samarbeid fra begge sider. Ved å ta initiativ til samarbeid viser man profesjonalitet som sykepleier. Informasjon mellom hjemmesykepleien og pårørende vil skape trygghet i samarbeidet. Sykepleiere skal vise respekt, omtanke og inkludere de pårørende (NSF, 2019). Pasient og pårørende må kunne stole på at de får hjelp fra hjemmesykepleien når de trenger det (Birkeland & Flovik, 2014, s. 159). Personer med ALS bør ha en pasientansvarlig sykepleier for å sikre kontinuitet i oppfølgingen (Brenne & Estenstad, 2016, s. 168). Denne sykepleieren har ansvar for oppfølging av langsiktige planer og for å iverksette tiltak i forhold til de hjelpebehovene som dukker opp. Ordningen med pasientansvarlig sykepleier har vist seg å bidra til bedre tjenestekvalitet, økt pasienttrygghet og bedre samarbeid med andre instanser (Birkeland & Flovik, 2014, s. 159). Et godt forhold mellom sykepleier og pasient avhenger av trygghet og tillitt (Helgesen, 2016, s. 146). Sykepleie som er sentrert ut ifra pasientens behov

og ønsker er det viktigste for at pasienten skal føle seg trygg. Pasienten skal holdes informert om egen helse, og i noen tilfeller må sykepleieren gå aktivt inn for å gi denne informasjonen, dersom pasienten selv ikke stiller spørsmål (Helgesen, 2016, s. 156). Pasientansvarlig sykepleier har ansvar for at både pasienten og pårørende får informasjon og oppfølging, så lenge det er i samsvar med pasient- og brukerrettighetslovens §3-3. Pasientens pårørende har rett på informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes dersom pasienten selv har samtykket til dette (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-3). Pasientansvarlig sykepleier skal jobbe for å skape en trygg relasjon til pasienten, som er basert på tillitt (Birkeland & Flovik, 2014, s. 158). Å utvikle et «menneske-til-menneske-forhold» til pasienten er blant de punktene Travelbee beskrev som sykepleierens oppgaver (Eide & Eide, 2017, s. 366). Sykepleieren som skal være pasientansvarlig, bør tilstrebe dette punktet for å stå i denne rollen.

Solomon & Hanssen (2015) sine resultater viser hvordan en kan gjøre det mulig for pasienter med ALS å avslutte livet hjemme. Faktorer som påvirket hvorfor de ønsket å dø hjemme var at de følte seg trygg og komfortabel i hjemmet. Familien jobbet for å få tilretteleggelse for pasienten i god tid før døden inntraff, noe som skapte en trygg og avslappet relasjon. Studien viser at samarbeid og kontinuitet betyr mye for pasienten og familiens trygghet. I den grad det er mulig, bør kontinuitet i hjemmesykepleien tilstrebes. Som nevnt, bør pasienten ha en pasientansvarlig sykepleier. I tillegg bør en begrense hvor mange ansatte pasienten må forholde seg til (Brenne & Estenstad, 2016, s. 168). For at pasient og pårørende skal få det best mulig i hjemmet, trengs et godt tverrfaglig samarbeid mellom lege, sykepleier, fysioterapeut, ergoterapeut, sosionom og ernæringsfysiolog, og eventuelt andre yrkesgrupper (Andreassen, 2019, s. 579). De involverte i tverrfaglig samarbeid rundt personer med ALS, omtales ofte som et ALS-team. Bede et al., (2011) sine funn viser at personer med ALS som blir fulgt opp av eget ALS-team, opplever bedre livskvalitet og bedre oppfølging. Likevel blir anbefalingen om tverrfaglig tilnærming sjeldent gjennomført i praksis. Studien vektlegger også viktigheten av god kommunikasjon mellom instansene i et ALS-team allerede tidlig i sykdomsforløpet (Bede et al., 2011).

De fleste personer med ALS, har et ønske om å dø hjemme. I noen tilfeller ligger ikke forholdene til rette for dette. De pårørende kan være utmattet etter langvarig belastning, eller

kommunen kan mangle de ressursene som kreves for å tilby tilstrekkelig pleie i hjemmet (Holmøy & Tysnes, 2016, s. 744). Vi snakker mye om pårørende og hvilken ressurs de er når pasienten skal dø hjemme. Birkeland & Flovik (2014) skriver om forutsetninger for å kunne dø hjemme. Herunder står det at den døende må ha pårørende boende sammen med seg for å kunne dø i eget hjem, på grunn av at den døende ikke skal være alene over lengre tidsrom (Birkeland & Flovik, 2014, s. 101). Likevel forekommer det tilfeller hvor personer som bor alene, og som ikke har nære pårørende, får dø hjemme. Gjennom et godt tverrfaglig samarbeid rundt pasienten, hvor hjemmesykepleien er trygg på å utøve terminalpleie, kan det muliggjøres å la pasienten dø hjemme, selv uten pårørende.

6.0 Konklusjon

Funn i studien viser flere problemområder i forhold til pasienters opplevelse av livskvalitet. Kommunikasjonsutfordringene personer med ALS møter, er et av problemområdene som påvirker opplevelsen av livskvalitet. Kommunikasjonshjelpemidler har vist seg å ha positiv påvirkning på pasienters livskvalitet. Sykepleierens kunnskap og observasjonsevne er avgjørende for å kunne anerkjenne og møte de behovene pasienten anser som viktige for sin opplevelse av livskvalitet. Pasienter med ALS bør følges opp av et eget ALS-team for å sikre god oppfølging. Tverrfaglig samarbeid rundt pasienten er viktig gjennom hele forløpet, men særlig viktig ved livets slutt dersom pasienten ønsker å dø i hjemmet. Forberedende samtaler hvor en kartlegger pasientens ønsker og preferanser for fremtiden, vil bidra til et bedre sykdomsforløp hvor både pasienten og sykepleieren kan føle seg mer sikker på at den hjelpen som gis, er ønsket.

Problemstillingen «*Hvordan kan sykepleiere i hjemmesykepleien bidra til å bevare livskvalitet hos personer med ALS?*» kan ikke besvares med en enkel konklusjon, men må ses i ut fra hvordan hver enkelt pasient med ALS, opplever livskvalitet gjennom sykdomsforløpet. Ved at sykepleier har god kunnskap om sykdommen, og er bevisst på hvilke utfordringer en kan forvente å møte, kan en være tidlig ute med å iverksette tiltak for å lindre plager. Det er avgjørende at sykepleieren møter pasientens egen oppfatning om hva han/hun anser som viktig. En god relasjon vil bidra til å lettere kunne se hvilke behov en må møte for å bevare livskvalitet.

7.0 Litteraturliste

- Andreassen, H. M. (2019). Sykepleie til pasienter med sykdom i sentralnervesystemet. I Knutstad, U. (Red.). *Utøvelse av klinisk sykepleie*. (3. utg., s. 519-591). Oslo: Cappelen damm akademisk.
- Bede, P., Oliver, D., Stodart, J., van Den Berg, L., Simmons, Z., Ó Brannagáin, 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: <http://dx.doi.org.galanga.hvl.no/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: <http://dx.doi.org.galanga.hvl.no/10.1097/01.NURSE.0000471410.04013.6d>
- Birkeland, A., & Flovik, A. M. (2014) *Sykepleie i hjemmet*. (2. utg.). Oslo: Cappelen damm akademisk.
- Brenne, A.-T., & Estenstad, B. (2016). Hjemmedød. I Kaasa, S., & Loge, J. H. (Red.). *Palliasjon - Nordisk lærebok*. (3. utg., s. 161-171). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Caron, J. & Light, J. (2015). "My world has expanded even though I'm stuck at home": Experiences of individuals with amyotrophic lateral sclerosis who use augmentative and alternative communication and social media. *American Journal of Speech- Language Pathology*, 24(4), 680- 695. Doi: https://doi.org/10.1044/2015_AJSLP-15-0010
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving*. (6. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Dalland, O., & Trygstad, H. (2017). Kilder og kildekritikk. *Metode og oppgaveskriving*. (6. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner*. (3. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Espeset, K., Rektorli, L., Kristiansen, A. G., Solli, E. M., Mastad, V. & Almås, H. (2016). Sykepleie ved nevrologiske sykdommer. I Stubberud D-G., Grønseth, R. & Almås, H. (Red.). *Klinisk sykepleie*. (5. utg., bind 2, s. 269-300) Oslo: Gyldendal akademisk.

- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (4. utg.). Stockholm: Natur & Kultur.
- Gibbons, C., & Beneteau, E. (2010). Functional performance using eye control and single switch scanning by people with ALS. *Perspectives on Augmentative and Alternative Communication*, 19(3), 64-69. Doi: <http://dx.doi.org.galanga.hvl.no/10.1044/aac19.3.64>
- Helgesen, A. K. (2016). Sosial kontakt. I Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., Skaug, E-A. & Grimsbø, G. H. (Red.). *Grunnleggende sykepleie: Pasientfenomener, samfunn og mestring*. (3. utg., bind 3, s. 141-163). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Helsebiblioteket. (2016). Sjekklister. Hentet 09.03.2020 fra: <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister>
- Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell m.v. (LOV-1999-07-02-64). Hentet 16.04.2020 fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonelloven>
- Holmøy, T. & Tysnes, O-B. (2016). Palliasjon i nevrologien – amyotrofisk lateralsklerose (ALS). I Kaasa, S., & Loge, J. H. (Red.). *Palliasjon: Nordisk lærebok*. (3. utg., s. 732-745). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Hwang, C. S., Weng, H. H., Wang, L. F., Tsai, C. H., & Chang, H. T. (2014). An Eye-Tracking Assistive Device Improves the Quality of Life for ALS Patients and Reduces the Caregivers' Burden. *Journal of Motor Behavior*, 46(4), 233-238. Doi: <http://dx.doi.org.galanga.hvl.no/10.1080/00222895.2014.891970>
- Kirkevold, M. (1992). Sykepleieteorier: Analyse og evaluering. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Kristoffersen, N. J. (2016). Sykepleiefagets teoretiske utvikling. I Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., Skaug, E-A., & Grimsbø, G. H. (Red.). *Grunnleggende sykepleie: Pasientfenomener, samfunn og mestring*. (3. utg., bind 3, s. 15-64). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kristoffersen, N. J., & Breievne, G. (2016). Lidelse, mening og håp. I Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., Skaug, E-A., & Grimsbø, G. H. (red.). *Grunnleggende sykepleie: Pasientfenomener, samfunn og mestring*. (3. utg., bind 3, s. 187-221). Oslo: Gyldendal akademisk.

- Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., Skaug, E-A., & Grimsbø, G. H. (2016). Hva er sykepleie? I Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., Skaug, E-A., & Grimsbø, G. H. (red.). *Grunnleggende sykepleie: Sykepleie – fag og funksjon*. (3. utg., bind 1, s. 15-27). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lohne, V. (2016). Håp og håpløshet. I Heggstad A. K. T., & U. Knutstad (Red.). *Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie: Sykepleieboken 2*. (4. utg., s. 110-124). Oslo: Cappelen damm akademisk.
- Norsk Helseinformatikk [NHI]. (2019). Amyotrofisk lateralsklerose (ALS). Hentet 24.02.2020 fra: <https://nhi.no/sykdommer/hjernenervesystem/ulike-sykdommer/amyotrofisk-lateralsklerose-als/?page=all>
- Norsk Sykepleierforbund [NSF]. (2019). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Hentet 10.04.2020 fra: <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>
- Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L. V., & Reinar, L. M. (2012). *Jobb kunnskapsbasert: En arbeidsbok*. Oslo: Akribes.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter. (LOV-1999-07-02-63). Hentet 31.03.20 fra: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient%20og%20brukerrettighet#KAPITTEL_3
- Renolen, Å. (2015). Forståelsen av mennesker – innføring i psykologi for helsefag. (2. utg.) Bergen: Fagbokforlaget.
- Rustøen, T. (2016). Livskvalitet og velvære. I Heggstad, A. K. T., & Knutstad, U. (Red.). *Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie: Sykepleieboken 2*. (4. utg., s. 80-107). Oslo: Cappelen damm akademisk.
- Røkenes, O. H., & Hanssen, P-H. (2012). *Bære eller bryte*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Sandstedt, P., Littorin, S., Johansson, S., Gottberg, K., Ytterberg, C., & Kierkegaard, M. (2018). Disability and Contextual Factors in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis – A Three- Year Observational Study. *Journal of Neuromuscular Diseases*, 5(2018), 439-449. Doi: 10.3233/JND-180322

- Segesten, K. (2016). Trygghet og utrygghet ved uklar og/eller alvorlig sykdom. I Heggstad, A. K. T., & Knutstad, U. (Red.). *Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie – Sykepleieboken 2*. (4. utg., 146-157). Oslo: Cappelen damm akademisk.
- Solomon, D. N., & Hansen, L. (2015). Living through the end: The phenomenon of dying at home. *Palliative and Supportive Care*, 13(2), 125-134. Doi: <http://dx.doi.org.galanga.hvl.no/10.1017/S1478951513000898>
- Støren, I. (2013). *Bare søk!: Praktisk veiledning i å skrive litteraturstudier*. Oslo: Cappelen damm akademisk.
- Thidemann. (2015). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter*. Oslo: Universitetsforlaget.
- 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 09.03.2020 fra: <http://www.ebscohost.com>.
- Veronese, S., Gallo, G., Valle, A., Cugno, C., Chiò, A., Calvo, A., Riviro, C., & Oliver, D. J. (2015). The palliative care needs of people severely affected by neurodegenerative disorders: A qualitative study. *Progress in Palliative Care* 23(6), 331-342. Doi: <http://dx.doi.org/10.1179/1743291X15Y.0000000007>
- World Health Organization [WHO]. (u. å.). Palliative care. Hentet 11.04.2020 fra: <https://www.who.int/ncds/management/palliative-care/introduction/en/>

Vedlegg 1: Oversikt over søk i Cinahl

Søk i Cinahl				
Nummer	Søkeord	Avgrensning	Antall treff	Inkluderte artikler
		2010-2020		
S1	Amyotrophic lateral sclerosis		3,427	
S2	Communication		117,660	
S3	S1 + S2		191	
S4	Alternative communication		880	
S5	S1 + S4		42	
S6	Home		105,491	
S7	S1 + S4 + S6		3	Caron & Light (2015)
S8	Eye tracking		1,396	
S9	S1 + S8		12	
S10	Quality of life		139,120	
S11	S1 + S8 + S10		4	Hwang et al., (2014)
S12	Palliative care		31,423	
S13	S1 + S11		97	
S14	Needs		128,004	
S15	S1 + S12 + S14		12	Veronese et al., (2015)
S16	Home care nursing		7,989	
S17	S1 + S12 + S16		0	
S18	Palliative care or end of life care		18,074	
S19	S1 + S16 + S18		0	
S20	ALS		5,912	
S21	S1 or S20 (Amyotrophic lateral sclerosis or ALS)		6,714	

S22	S16 + S18 + S21		4	Ushikubo & Okamoto (2012)
S23	S1 + S6 + S18 + S20		18	Solomon & Hansen (2015)

Vedlegg 2: Oversikt over søk i PubMed

Søk i PubMed				
Nummer	Søkeord	Avgrensning	Antall treff	Inkluderte artikler
		2010-2020		
S1	ALS		7106	
S2	AND Anxiety		71	
S3	AND Home		5	Sandstedt et al., (2018)

Vedlegg 3: Inklusjons- og eksklusjonskriterier

	Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Problem	Omhandler personer med ALS som har behov for å motta hjelp fra helsepersonell, hvilke faktorer som kan bidra til økt livskvalitet, hvordan sykepleiere i hjemmesykepleien kan tilrettelegge for en person med ALS, hvordan sykepleiere kan bidra til å bevare livskvalitet i livets slutfase når pasienten ønsker å dø hjemme.	Personer med nyoppdaget ALS diagnose, forskning om livsforlengende behandling.
Studiedesign	Kvalitative metoder og kvantitative metoder.	Rapporter, kronikker, kommentarer og andre uttalelser som ikke følger et strengt forskningsregime.
Informanter	Sykepleiere uavhengig av kjønn, alder, nasjonalitet, yrkeserfaring og videreutdanning, pasienter med ALS og pårørende til personer med ALS.	Leger, helsefagarbeidere, assistenter, annet helsepersonell og pasienter med andre sykdommer.
Språk	Norsk, svensk, dansk og engelsk.	Artikler på andre språk.

Vedlegg 4: Sjekkliste for en kvalitativ studie



Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

Hvordan bruke sjekklisten |

Sjekklisten består av tre deler:

- Innledende vurdering
- Hva forteller resultatene?
- Kan resultatene være til hjelp i praksis?

I hver del finner du spørsmål og tips som hjelper deg å svare. For hvert av underspørsmålene skal du krysse av for «ja», «uklart» eller «nei». Valget «uklart» kan også omfatte «delvis».

Om sjekklisten

Sjekklisten er laget som et pedagogisk verktøy for å lære kritisk vurdering av vitenskapelige artikler. Hvis du skal skrive en systematisk oversikt eller kritisk vurdere artikler som del av et forskningsprosjekt, anbefaler vi andre typer sjekkliste. Se www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekkliste

Har du spørsmål om, eller forslag til forbedring av sjekklisten? Send e-post til Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no.

Denne sjekklisten er inspirert av «10 questions to help you make sense of qualitative research» fra CASP. Critical Appraisal Skills Programme (CASP). CASP Checklists. Oxford: CASP UK [oppdatert 2017; lest 23.11.2017]. Tilgjengelig fra: <http://www.casp-uk.net/checklists>

(A) Innledende vurdering

Forfatter: Hwang, Weng, Wang, Tsai & Chang, (2014)

Tittel: An Eye-Tracking Assistive Device Improves the Quality of Life for ALS Patients and Reduces the Caregivers' Burden

1. Er formålet med studien klart formulert? JA UKLART NEI

Tips:

- Hva ville forskerne finne svar på (problemstilling)?
- Hvorfor ville de finne svar på det?
- Er problemstillingen relevant?

Svar:

- I Hwang et al., (2014) sin studie blir det vurdert om øyestyringshjelpemidler kan forbedre livskvaliteten for personer med ALS og de som er rundt. Bakgrunnen for at studien vil finne svar på dette er at kommunikasjonsutfordringer hos personer med ALS kan medføre angst, stress, uro og følelse av hjelpeløshet, samtidig som det oppleves som en belastning for pårørende og helsepersonell som er i kontakt med pasienten. Studien er relevant for problemstillingen da den tar for seg personer med ALS sin livskvalitet knyttet til dysartri.

2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å svare på problemstillingen? JA UKLART NEI

Tips: Har studien som mål å forstå og belyse, eller beskrive fenomen, erfaringer eller opplevelser?

Svar:

- Opplevelser og erfaringer fra et mindre utvalg deltakere blir beskrevet i kvalitative studier. Kvalitativ metode er derfor hensiktsmessig for å besvare problemstillingen da den omhandler personer med ALS sin livskvalitet. Det er viktig å ta utgangspunkt i deres egen opplevelse av situasjonen.

Skal du fortsette vurderingen?

Tips:

Hvis du svarte NEI på et av spørsmålene over kan du kanskje like godt legge bort artikkelen og finne en annen.

3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen? JA UKLART NEI

Tips:

- Er utvalgsmetode, måte å samle inn data på og måte å analysere data på beskrevet?

Svar:

- Deltakerne ble rekruttert fra forskjellige sykehus i Kina. 20 personer med ALS deltok sammen med sine omsorgspersoner. Alle deltakerne var klar og orientert, personer med kognitiv svikt ble ikke inkludert i studien. Ved å delta i studien fikk de tildelt øyestyringshjelpemidler som skulle brukes over en periode. Både før og etter perioden hvor studien pågikk fikk deltakerne to spørreskjema de skulle svare på, et spørreskjema for å kartlegge depresjon, og et for å kartlegge livskvalitet.

-
4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å bevare problemstillingen? JA UKLART NEI

Tips: Når man bruker f.eks. *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.

- Er det gjort rede for hvem som ble valgt ut og hvorfor?
- Er det gjort rede for hvordan de ble valgt ut (utvalgsstrategi)?
- Er det diskusjon omkring utvalget, f.eks. hvorfor noen valgte å ikke delta?

- Er det begrunnet hvorfor akkurat disse deltagerne ble valgt?
- Er karakteristika ved utvalget beskrevet (f.eks. kjønn, alder, sosioøkonomisk status)

Svar:

- Utvalget av pasienter hadde nedsatt funksjon i armer og bein og nedsatt mulighet til å bevege hodet, noe som begrenset deres muligheter for å skrive for hånd eller på tastatur. Disse pasientene ble valgt for å se om øyestytingshjelpemiddelet var mulig å benytte seg av. Hjelpemiddelet består av en skjerm som leser pasientens øyne. Ved hjelp av avansert teknologi kan pasienten se på den bokstaven han/hun ønsker å taste inn, og ved å blinke så bekrefter pasienten at hjelpemiddelet har valgt riktig bokstav.

5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?

JA UKLART NEI

Tips: Datainnsamlingen må være omfattende nok i både bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.

- Ble valg av setting for datainnsamlingen begrunnet?
- Går det klart frem hvilke metoder som ble valgt for å samle inn data? F.eks. intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), feltstudier (deltagende eller ~~ikke-deltagende~~ observasjon), dokumentanalyse.
- Er måten dataene ble samlet inn på beskrevet, (f.eks. beskrivelse av intervjuguide)?
- Er metoden endret i løpet av studien? I så fall, har forfatterne forklart hvordan og hvorfor?
- Går det klart frem hvilken form dataene har (f.eks. lydopptak, video, notater)?
- Har forskerne diskutert metning av data?

Svar:

- Spørreskjema gir en strukturert måte å sammenligne opplevelsene på. Funnene er presentert i tabeller i studien. Spørreskjemaene

ble besvart gjennom ansikt til ansikt intervjuer hvor svarene ble tatt opp på lydopptak og anonymisert. I noen tilfeller ble svarene til pasienten formidlet gjennom omsorgspersonen.

6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?

JA UKLART NEI

Tips:

- Har forskeren vurdert sin egen rolle, mulig forutinntatthet og påvirkning på:
 - a. utforming av problemstilling
 - b. datainnsamling inkludert utvalgsstrategi og valg av setting
 - c. analyse og hvilke funn som presenteres
- På hvilken måte har forskeren gjort endringer i utforming av studien på bakgrunn av innspill og funn underveis i forskningsprosessen?

Svar:

- I utvalget var det i begynnelsen flere deltakere, men i løpet av studiet var det noen deltakere som trakk seg grunnet dårligere tilstand eller død. Alle intervjuer og svar på spørreskjemaene er anonymisert.

7. Er etiske forhold vurdert?

 JA UKLART NEI

Tips:

- Er det beskrevet i detalj hvordan forskningen ble forklart til deltagerne for å vurdere om etiske standarder ble opprettholdt?
- Diskuterer forskerne etiske problemstillinger som ble avdekket underveis i studien? Dette kan f.eks. være knyttet til informert samtykke eller fortrolighet, eller håndtering av hvordan deltagerne ble påvirket av det å være med i studien.
- Dersom relevant, ble studien forelagt etisk komité?

Svar:

- Studien har etisk godkjenning.
-

JA UKLART NEI

8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?

Tips: En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.

- Er det gjort rede for hvilken type analyse som er brukt (f.eks. ~~grounded theory~~, fenomenologisk analyse etc.)?
- Er det gjort rede for hvordan analysen ble gjennomført (f.eks. de ulike trinnene i analysen)?
- Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data (f.eks. sitater) og kategoriene som forskerne har kommet frem til?
- Er tilstrekkelige data presentert for å underbygge funnene?
- I hvilken grad er motstridende data tatt med i analysen?

Svar:

- Det har blitt benyttet statistisk analyse. Det vises en klar sammenheng mellom datainnsamling og resultatene som forskerne har kommet fram til.

JA UKLART NEI

Basert på svarene dine på punkt 1 – 8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?

(B) Hva er resultatene?

JA

UKLART

NEI

9. Er funnene klart presentert?

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 få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilder gir helt like uttrykk. Slike forskjeller bør imidlertid forklares.

- Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge funnene?
- Er det tilstrekkelig diskusjon om funnene både for og imot forskernes argumenter?
- Har forskerne diskutert funnenes troverdighet (f.eks. triangulering, respondentvalidering, at flere enn en har gjort analysen)?
- Er funnene diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen?

Svar:

- Funnene er klart presentert. Ved å sammenligne personer som bruker øyestyringshjelpemidler, med personer som ikke bruker det, styrker funnene i studien da en kan se hvilken forskjell det utgjør relatert til opplevelse av depresjon og livskvalitet.

Spørreskjemaene som ble brukt viser betydelig forskjell mellom gruppen som brukte hjelpemidler sammenlignet med dem som ikke gjorde det. Resultatene hos de som ikke brukte hjelpemidler viser at de er mer deprimert og har lavere livskvalitet enn de som bruker hjelpemidler. Pårørendes belastning ble redusert da en kunne kommunisere med den rammede. Øyestyringshjelpemidler kan forbedre pasientenes autonomi i den forstand at de kan uttrykke ønsker og behov. Det gir også effektiv kommunikasjon mellom pasient og helsepersonell.

(C) Kan resultatene være til hjelp i praksis?

10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

Tips: Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. I stedet kan resultatene være overførbare eller gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen.

- Har forskerne diskutert studiens bidrag med hensyn til eksisterende kunnskap og forståelse, vurderer de f.eks. funnene opp mot dagens praksis eller relevant forskningsbasert litteratur?
- Har studien avdekket behov for ny forskning?
- Har forskerne diskutert om, og eventuelt hvordan, funnene kan overføres til andre populasjoner eller andre måter forskningen kan brukes på?

Svar:

- Studien har undersøkt effektiviteten og virkningen av nyere teknologi. Funnene viser til positive funn rundt øyestyringshjelpemidler, og bidrar til å øke bevisstheten rundt dette blant helsepersonell og personer med ALS. Funnene tyder på at dette er teknologi som det bør fortsettes å satse på for å gi gode kommunikasjonsmuligheter til ALS rammede. Studien viser hvor godt verktøy et øyestyringshjelpemiddel kan være, og at det bidrar til økt livskvalitet og autonomi.

Kommunikasjon er en viktig del i samarbeid mellom helsepersonell og pasienter. Studier som denne er viktig for praksis da den viser alternative måter å utføre dette på, noe som er viktig å belyse for å gjøre det mulig å tilby gode hjelpemidler.

