



Høgskulen på Vestlandet

Bacheloroppgave

BSS9-H-2022-VÅR-FLOWassign

Predefinert informasjon

Startdato:	13-05-2022 09:00	Termin:	2022 VÅR
Sluttdato:	27-05-2022 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Bacheloroppgave		
Flowkode:	203 BSS9 1 H 2022 VÅR		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.:	413
---------------------	-----

Informasjon fra deltaker

Antall ord *:	7999
----------------------	------

Egenerklæring *: Ja
Jeg bekrefter at jeg har Ja
registrert
oppgavetittelen på
norsk og engelsk i
StudentWeb og vet at
denne vil stå på
vitnemålet mitt *:

Gruppe

Gruppenavn:	(Anonymisert)
Gruppenummer:	31
Andre medlemmer i gruppen:	398

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



BACHELOROPPGAVE

Å øke livskvaliteten til ALS-pasienter

To increase the quality of life for ALS-patients

Kandidatnummer: 398 & 413

Sjukepleie

Institutt for helse-og omsorgsvitenskap

Fakultet for helse- og sosialvitenskap

Innleveringsdato: 27.05.2022

Antall ord: 7999

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, § 10.

«However difficult life may seem, there is always something you can do and succeed at.»

(Stephen Hawking i New York Times, 2018)

Abstract

Background

ALS is a serious disease that causes severe disability as the disease progresses. The brutal course of the disease brings out emotional reactions in us and we want to learn how to provide optimal care to ALS-patients. The disease heavily impacts patients' well-being and has a lethal outcome. Therefore, we would like to investigate how the quality of life can be increased during the palliative phase. The nurse will be involved in the entire course of the disease. Knowledge about palliation and the quality of life can be transferred to work with other patient groups as well.

Research question

What can a nurse contribute to in an early stage of the disease for ALS-patients to increase the quality of life in the palliative phase?

Method

Study where relevant research has to be collected, then to be critically assessed and summaries by findings and results.

Results

In this study we identified that ALS-patients have different preferences and needs regarding the palliative phase, information, decision making and communication. It is important to inform the patient in an early stage, make decisions while the patients still can communicate their wishes clearly, introduce palliative care in an early stage of the disease and adapt the communication to fit the patient's base and vulnerability.

Purpose

To highlight deficiency and parts of the nursing to ALS-patients which can be improved to give the patients the most optimal care. We would like to identify how nurses can take care

of the patients in the best way and which interventions that are necessary to give the best possible quality of life after the time of diagnosis.

Keywords

Amyotrophic lateral sclerosis, Palliative / Terminal care, Quality of life and Psychological stress.

Innholdsfortegnelse

1. Introduksjon	7
1.1 Innledning.....	7
1.2 Problemformulering	7
1.3 Begrunnelse for valg av tema.....	7
1.4 Teori	8
2. Metode	14
2.1 Design.....	14
2.2 Søkeprosess	14
2.3 Kritisk vurdering av artiklene.....	15
2.4 Analyse og syntese	16
2.5 Kritikk av metode	17
2.6 Etske vurderinger.....	17
3. Syntese	18
3.1 Kommunikasjon.....	18
3.2 Informasjonsbehov.....	20
3.3 Beslutningstaking	21
3.4 Individuelle forskjeller	23
4. Resultatdiskusjon.....	23
4.1 Kommunikasjon som verktøy for relasjonsbygging og tillit.....	23
4.2 Viktigheten av utdanning av helsepersonell.....	24
4.3 Informasjonens betydning.....	25

<i>4.4 Omsorgspersonene sin innvirkning på pasientens velvære</i>	26
<i>4.5 Betydningen av beslutningstaking</i>	27
<i>4.6 Pasientens autonomi</i>	29
<i>4.7 En fremtid med fokus på mestring</i>	31
5.0 Konklusjon	31
Referanseliste:	33
Vedlegg	38
<i>Vedlegg 1 – PICO skjema</i>	38
<i>Vedlegg 2 - Søkehistorikk</i>	43
<i>Vedlegg 3 – PRISMA Flow Diagram</i>	47
<i>Vedlegg 4 - Samleskjema</i>	48

Tabeller

Tabell 1 – Inklusjon- og eksklusjonskriterier	14
---	----

1. Introduksjon

1.1 Innledning

En sykepleier skal hjelpe mennesker i alle aldre og livsfaser med å dekke grunnleggende behov når helseutfordringer oppstår (Norsk sykepleierforbund, 2019). Hvert år diagnostiseres omtrent 150 personer med ALS i Norge (Oslo universitetssykehus, 2021). Sykdommen er vanligst blant personer over 50 år, men unge rammes også. Det er en sjelden, men svært alvorlig og dødelig sykdom. Til å begynne med kan hendene kjøles stive ut og mindre bevegelige (Norsk helseinformatikk, 2021). Senere vil en nevrologisk undersøkelse kunne bekrefte diagnosen ALS og livet blir snudd på hodet (Meisingset, 2021). Å oppleve andre menneskers lidelse og død kan ikke sammenlignes med det å møte sin egen død (Mathisen, 2017, s. 420). Døden vil ta fra mennesker det viktigste man har – selve livet (Mathisen, 2017, s. 421). Samtidig forteller mennesker som opplever kriser hvor livet står i fare, at situasjonen førte til at de i større grad erkjente verdien av livet de levde (Kreftforeningen, 2022). Uavhengig av pasientens reaksjon må sykepleier hjelpe pasienten med å holde motet oppe, håndtere sorgen over tapte funksjoner og etterhvert også tapet av livet (Mathisen, 2017, s. 421).

1.2 Problemformulering

“Hva kan sykepleier bidra med tidlig i sykdomsforløpet til ALS-pasienter for å øke livskvaliteten i den palliative fasen?”

1.3 Begrunnelse for valg av tema

ALS medfører alvorlige konsekvenser for pasientens livsutfoldelse og vil ha et dødelig utfall. Å få en slik diagnose vil medføre store påkjenninger både fysisk og psykisk (Helsedirektoratet, 2021). Sykdommens brutale forløp vekker følelsesmessige reaksjoner hos oss og vi ønsker derfor å lære mer om hvordan vi kan utøve optimal sykepleie til ALS-

pasienter for å bidra til at perioden fra diagnostidspunktet blir best mulig. Sykepleier vil være en viktig samarbeidspartner for ALS-pasienter gjennom hele sykdomsforløpet (Helsedirektoratet, 2021). Sykdommen vil før eller siden gi stor funksjonsnedsettelse og sykdomsprogresjonen er som regel rask. En konsekvens av dette er at pasientens mulighet for medvirkning og samarbeid vil reduseres gradvis i den palliative fasen. En av hovedutfordringene er nedsatt kommunikasjonsevne. Dette er en av grunnene til at vi ønsker å vektlegge intervensjoner tidlig i sykdomsforløpet. Vi har tro på at tidlig intervensjon er gunstig fordi det medfører at man er i forkant av sykdomsutviklingen.

Den palliative fasen begynner når pasienten får diagnosen, ettersom ALS er en dødelig sykdom (Mathisen, 2017, s. 412). All pleie og behandling til pasienten vil derfor være palliativ. Generelt har sykepleier en sentral rolle i denne fasen uavhengig av pasientgruppe (Mathisen, 2017, s. 412). Forskning på ALS vektlegger den enorme angsten mange har for å bli kvalt til døde når lammelsen tilslutt rammer respirasjonssystemet (Connolly et al., 2015, s. 439). Dette er en av mange utfordringer ALS-pasienter kan møte i den palliative fasen som påvirker vedkommendes psykiske velvære. Hvordan pasienten håndterer livssituasjonen og sykdommens fysiske og psykiske belastning vil ha innvirkning på livskvaliteten. Derfor ønsker vi å undersøke hvordan sykepleier kan bidra til å øke livskvaliteten i den palliative fasen. Kunnskap om hvordan sykepleier kan opprettholde god livskvalitet vil også kunne overføres og være relevant i møte med andre pasientgrupper.

1.4 Teori

Amyotrofisk lateral sklerose

Amyotrofisk lateral sklerose er en progressiv nevrodegenerativ sykdom med affeksjon av motoriske nevroner i hjernestammen, ryggmargen og motorisk cortex (Espeset et al., 2017, s. 291-292). Affeksjonen oppstår i både de nedre og øvre motoriske nevronene. Sykdommen medfører gradvis lammelse av hele kroppen, men ingen sensoriske nerver rammes og pasienten beholder derfor flere viktige funksjoner. ALS kan deles inn i to hovedtyper; bulbær

og spinal. Spinal er den vanligste formen. Det som overordnet skiller disse to variantene, er hvilke deler av kroppen sykdommen rammer først. Ved bulbær ALS rammes særlig muskler i tungen, ganen og svelget, mens ved spinal ALS rammes hovedsakelig muskler i ben, armer, skuldre, rygg, mage og brystkasse (Oslo universitetssykehus, 2021). Det er ulik hastighet på sykdomsutviklingen, men etter stilt diagnose er den gjennomsnittlige levetiden 2-4 år (Espeset et al., 2017, s. 292).

Sykepleie ved ALS

ALS medfører sammensatte og langvarige problemer som påvirker pasientens grunnleggende behov (Espeset et al., 2017, s. 292). Dette nødvendiggjør en tverrfaglig tilnærming. Som hovedregel skal det opprettes et ALS-team etter diagnosen er stilt (Espeset et al., 2017, s. 293). Dette teamet tar seg av den videre oppfølgingen av pasienten. ALS-teamene består som regel av sykepleier, nevrolog, lege, sosionom, fysioterapeut, ernæringsfysiolog, logoped og ergoterapeut. Ved tap av flere viktige funksjoner er det lett å undervurdere pasientens kapasitet. Det er derfor viktig å tenke på at ingen sensoriske funksjoner er påvirket. Det vil si at blant annet hørsel og syn er intakt. Sykepleier bør bruke dette aktivt i pleien. Både pasient og pårørende er avhengig av kunnskapsrike og oppdaterte fagpersoner slik at man kontinuerlig kan være i forkant av sykdomsutviklingen. Prognosen er dårlig og en må gi pasienten realistisk informasjon. Likevel er det viktig å formidle håp og sørge for at pasient og omsorgspersoner får en mest mulig meningsfylt siste tid.

Palliativ pleie

Ved palliativ pleie ender relasjonen mellom sykepleier og pasient med døden (Mathisen, 2017, s. 416). Palliativ pleie kan defineres som behandling, omsorg og pleie til pasienter med kort forventet levetid som følge av uhelbredelig sykdom (Mathisen, 2017, s. 412). Fokuset er å lindre fysiske, psykiske, eksistensielle/åndelige og sosiale problemer. Palliativ pleie omfatter i tillegg forebygging av lidelse (Helsedirektoratet, 2018). Dette kan oppnås ved identifisering, kartlegging og vurdering av pasienten. Palliativ pleie vil verken fremskynde døden eller forlenge dødsprosessen (Mathisen, 2017, s. 412). Målet med den palliative

behandlingen er å sikre best mulig livskvalitet for pasientene og deres pårørende. Palliativ pleie kan utøves i mange arenaer som for eksempel i hjemmet, på sykehjem og hospice. Det krever en tverrfaglig tilnærming og det er nødvendig med systematisk opplæring av helsepersonell for å sikre god kvalitet på pleien.

Alle mennesker møter døden på forskjellig måte og vil ha ulike følelsesmessige reaksjoner (Mathisen, 2017, s. 415). Enkelte vil komme til et stadium hvor man klarer å akseptere døden, og andre ikke. Noen ser på døden som en befrielse fra lidelse og sykdom, og andre ser på døden som det største tapet av alle (Mathisen, 2017, s. 421). Et faktum er at døden ikke kan unngås. Det er viktig at sykepleier har kunnskap om ulike reaksjonsmønstre, spesielt fornektelse, når pasienten etterhvert må møte døden.

Mennesker i krise

Det å vite at døden er nær vil oppleves som en stor krise for de fleste mennesker (Mathisen, 2017, s. 419). Det vil være mangel på løsningsmuligheter når døden er uunngåelig. Dette skiller situasjonen fra andre kriser mennesker vil oppleve i løpet av livet. Kriser kan utløse en rekke reaksjoner og det er viktig at pasienten får gi uttrykk for følelsene sine (Mathisen, 2017, s. 420-421). Normale reaksjoner og følelser er sinne, depresjon, søke etter mening og noen å legge skylden på, resignasjon og aksept, og opplevelse av tap.

Pasientens vurdering av situasjonen er avgjørende for hvor belastende krisen oppleves (Kristoffersen, 2017, s. 239). Vurderingen vil også ha innvirkning på hvilke stressreaksjoner som iverksettes. Utfordringene den nye livssituasjonen medfører vil forårsake stress hos pasienten (Gonzalez, 2020, s. 48). Stress og mestring kan anses som motpoler. Effektiv mestring vil gi et lavt stressnivå, og redusert mestring vil kunne bidra til høyt stressnivå. Menneskets mestringsnivå vil kunne vurderes ut fra hvordan vedkommende forsøker å håndtere indre og ytre krav som har oppstått ved den nye livssituasjonen. Kravene kan oppleves håndterbare selv om de er belastende eller håpløse fordi tilgjengelige ressurser overskrides. Opplevelse av krise og sykdom vil ofte påvirke den kognitive kapasiteten

negativt (Kristoffersen, 2017, s. 67). Det kan føre til utfordringer med å ta imot og vurdere viktig informasjon på en hensiktsmessig måte. God kommunikasjon med pasienter i krise er derfor viktig (Helsedirektoratet, 2016, s. 59). Dette oppnås ved aktiv lytting gjennom å gi respons under samtale, være mentalt tilstede og møte pasienten der han befinner seg, samt være bevisst kroppsstillingen, gi verbalt følge ved å gjenta ord eller setninger som blir sagt og la pasienten stille avklarende spørsmål (Helsedirektoratet, 2016, s. 59; Kristoffersen, 2017, s. 373-375).

Det er hovedsakelig to hovedtyper mestringsstrategier man skiller mellom (Kristoffersen, 2017, s. 249). Problemorientert mestring og emosjonelt orientert mestring. Emosjonelt orientert mestring innebærer at personen endrer på opplevelsen av situasjonen, i stedet for selve situasjonen som i mange tilfeller vil være umulig (Kristoffersen, 2017, s. 251). Strategien kan være hensiktsmessig for å holde ut lidelsen, men kan anses som et forsøk på å flykte fra det vanskelige. Å benekte situasjonen trenger ikke være en negativ strategi tidlig i sykdomsforløpet, men kan forårsake store konsekvenser senere når man for eksempel er nødt til å leve med mindre eller større funksjonstap (Kristoffersen, 2017, s. 252). Problemorienterte strategier er hensiktsmessige i senere stadium for å aktivt tilpasse seg en endret livssituasjon. Dette kan omfatte å søke etter kunnskap, informasjon, støtte og veiledning, samt bearbeide situasjonen følelsesmessig (Kristoffersen, 2017, s. 250). Sykepleier må bidra med å redusere opplevelsen av psykologisk stress og styrke personens mestringsstrategier.

Sykepleier sin funksjon og etiske retningslinjer

Sykepleieutøvelse skal baseres på de yrkesetiske retningslinjene og de fremhever viktige momenter i arbeidet med pasienten. Under punkt 2. «Sykepleieren og pasienten» fremheves det sammenfattet at sykepleier skal ivareta verdighet og integritet, retten til omsorgsfull hjelp og medbestemmelse (Norsk sykepleierforbund, 2019). Punkt 2.2 påpeker at sykepleier må fremme håp og mestring. Punkt 2.5 omfatter viktigheten av å gi tilstrekkelig og tilpasset informasjon slik at pasienten får mulighet til å ta selvstendige avgjørelser og punkt 2.10

omhandler sykepleiers ansvar for å lindre lidelse og gi omsorgsfull hjelp. Alle disse retningslinjene er sentrale i arbeidet med ALS-pasienter.

Sykepleier har også flere funksjoner som er viktig for yrkesutøvelsen. Den lindrende funksjonen innebærer at man skal begrense omfanget av pasientens psykiske, sosiale og fysiske belastninger (Nortvedt & Grønseth, 2017, s. 22). En viktig del av den lindrende funksjonen er å fremme opplevelsen av mening og håp. Den forebyggende og helsefremmende funksjonen skal sikre at sykepleier iverksetter intervensjoner som forhindrer komplikasjoner ved behandling, undersøkelse og sykdom. Den undervisende funksjonen omfatter ansvaret sykepleier har for å undervise, veilede og informere både pasientene og de pårørende, samt å danne gode rutiner for å sikre brukermedvirkning (Nortvedt & Grønseth, 2017, s. 23). Dette kan bidra til økt trygghet, forståelse og mestring av konsekvensene ved sykdom og behandling. Ifølge pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §3.2) har pasienten en lovfestet rett til informasjon. Med hensyn til visse unntak, vil sykepleier være pliktig til å gi nødvendig informasjon for at pasienten skal få innsikt i helsehjelpen og sin helsetilstand.

Livskvalitet

Ifølge Siri Næss knyttes livskvalitet til enkeltmenneskers indre opplevelser, og betegnes som psykisk velvære (Kristoffersen, 2017, s. 55). Psykisk velvære innebærer den subjektive opplevelsen et menneske har av ulike sider ved livssituasjonen. I Næss sin klargjøring av begrepet legger hun fokus på vurderinger og følelser, og at disse henger tett sammen (Kristoffersen, 2017, s. 56). Følelser som glede, kjærlighet og engasjement vil ha en positiv innvirkning på om personen har positive vurderinger av sitt eget liv. For eksempel vil positive vurderinger være at personen opplever selvspekt og mening med tilværelsen (Kristoffersen, 2017, s. 55). Næss understreker i tillegg at fravær av vonde følelser og vurderinger er viktig for å ha det godt. Nedstemthet, angst og ensomhet vil kunne føre til negative vurderinger som misnøye med eget liv og opplevelse av ubrukte evner. Sykepleier kan bidra til økt livskvalitet ved å hjelpe pasienten med å se hva som kan gi positive

opplevelser og tilrettelegge for dette i miljøet rundt (Kristoffersen, 2017, s. 57). Generelt kan økt livskvalitet gi mindre psykiske plager og lidelser, fordi enkelte faktorer som medfører økt livskvalitet også beskytter mot psykiske utfordringer (Nes, 2019).

Mange uttrykker at uvissheten er det mest utfordrende når man står i vanskelige situasjoner (Kristoffersen, 2017, s. 258). Usikkerhet er en faktor som bidrar til å øke psykologisk stress og belastning (Kristoffersen, 2017, s. 65). Mennesker har behov for forutsigbarhet og usikkerhet oppleves derfor som en trussel og påvirker mestringsevnen ved sykdom (Kristoffersen, 2017, s. 258). Ifølge Næss kan livskvaliteten påvirkes positivt av mestringsprosesser (Kristoffersen, 2017, s. 57). Livskvalitet handler derfor mer om hvordan personen takler livssituasjonen, enn selve situasjonen. Forutsigbarhet er knyttet til menneskers grunnleggende behov for trygghet (Kristoffersen, 2017, s. 258). Trygghet er en faktor som påvirker livskvaliteten og den vil øke i takt med opplevelsen av trygghet (Nes et al., 2018, s. 12-13).

Joyce Travelbee

Joyce Travelbee var opptatt av håp, å finne mening i lidelse og relasjonen mellom sykepleier og pasient (Gonzalez, 2020, s. 49-50). Hun mente at håp gjør det lettere å akseptere å være avhengig av noen og gir tillit til at det er verdt å holde ut lidelsen. Håp gir følelsen om at noe er mulig og at livet forandres til det bedre dersom det mulige oppnås. Dette kan være i form av økt glede og mening i hverdagen. Hun mente at lidelse var en del av livet og at mennesker er tilbøyelige til å søke mening i møte med lidelse eller sykdom. Sykepleier kan gjøre mye for å hjelpe alvorlig syke pasienter med å finne mening i erfaringer med egen sykdom og plagene den medfører. Det kan til og med erfares meningsfullt å oppleve lidelsens meningsløshet, da det kan gi livet et eksistensielt alvor og dybde. Håpet kan opprettholdes gjennom å være fremtidsrettet og fokusere på hva pasienten kan mestre i kommende tid. Hun påpeker viktigheten av å opprette en menneske-til-menneske relasjon gjennom å gradvis bli kjent og skape tillit. Kommunikasjon er et viktig hjelpemiddelet for å oppnå dette.

2. Metode

2.1 Design

Oppgaven ble løst med litteraturstudie som metode. Det omfatter å systematisere kunnskap ved å innhente litteratur fra skriftlige kilder, kritisk vurdere innholdet og sammenfatte det hele (Thidemann, 2020, s.77).

2.2 Søkeprosess

For å besvare problemstillingen måtte vi søke etter relevant forskning. Først utarbeidet vi en PICO. PICO er et verktøy som benyttes for å strukturere problemstillingen før litteratursøket og hjelper med å finne aktuelle søkeord (Dysthe, 2016). Vi har verken «Intervention» eller «Comparison» fordi vi ønsker å identifisere hvilke tiltak som kan bedre pasientens livskvalitet i den palliative fasen. Relevante emneord ble innhentet fra termbasen MeSh. MeSh er et verktøy som brukes til å finne medisinske og helsefaglige termer på engelsk og norsk (Aasen, 2020). De mest aktuelle søkeordene var “Amyotrophic lateral sclerosis”, “Palliative care”, “Terminal care”, “Quality of life”, “Psychological stress” og “Nursing”. Fullstendig oversikt over PICO og søkeordene er i vedlegg 1. Søkene ble gjennomført i databasene CINAHL og MEDLINE, ettersom disse inneholder litteratur om sykepleie og tilgrensende fag (Helsebiblioteket, nd.).

Inklusjon- og eksklusjonskriterier som ble brukt i utvelgelsen av artiklene presenteres i tabell 1.

Inklusjon- og eksklusjonskriterier for artiklene	
Inklusjonskriterier:	Eksklusjonskriterier:
Publisert etter år 2015.	Publisert før år 2015.

Omfatter ALS-pasienter og deres erfaringer med sykdommen og behandling.	Omhandler andre pasientgrupper.
Fagfellevurderte	Ikke fagfellevurderte
Artikler skrevet på engelsk eller skandinaviske språk	Artikler som er skrevet på andre språk enn engelsk og skandinaviske språk
Følger IMRaD-strukturen	Følger ikke IMRaD-strukturen.

Tabell 1 Inklusjon- og eksklusjonskriterier

Det er mest hensiktsmessig å bruke kvalitativ forskning fordi problemstillingen baserer seg på pasientens erfaring med sykdommen (Helsebiblioteket, 2016a). Vi har valgt å inkludere andre studiedesign da dette gir oss en bredere forståelse av pasientenes erfaringer og opplevelser. I tillegg kan man i større grad generalisere resultatene fra en kvantitativ studie fordi flere deltakere inkluderes i studien.

2.3 Kritisk vurdering av artiklene

For å kritisk vurdere artiklene brukte vi sjekklister fra Helsebiblioteket (Helsebiblioteket, 2016b). Sjekklisten for prevalensstudier ble brukt til den kvantitative studien. For de tre andre artiklene ble sjekklisten for oversiktsartikler benyttet.

Vi ønsket å finne forskningsartikler som fulgte IMRaD-strukturen. IMRaD står for introduksjon, metode, resultat og diskusjon (Thidemann, 2020, s. 30). Introduksjonen skal inneholde en beskrivelse av hovedhensikten med studien. Artikkelen må deretter forklare metoden som ble benyttet og presentere hovedresultatene i forskningen. Til slutt skal resultatene vurderes og diskuteres i diskusjonsdelen. Artiklene måtte også være fagfellevurdert, som betyr at de er kvalitetssikret gjennom at flere eksperter har kritisk

vurdert forskningen før den publiseres (Svardal, 2021). Fagfelleevaluering styrker derfor troverdigheten til forskningen.

Vi vektla metode og beskrivelse av styrker og svakheter når vi kritisk vurderte artiklene. At forskerne belyser styrker og svakheter ved studien gjør det lettere for oss å være bevisst på hvordan vi benytter forskningens resultater videre. Vi har vektlagt oversiktsartiklenes beskrivelse av inklusjon- og eksklusjonskriterier, benyttede databaser og hva slags artikler forskerne har søkt etter og inkludert i studien. Vi vurderte også hvordan prevalensstudien utformet sin metode.

2.4 Analyse og syntese

Å analysere innebærer å undersøke hva teksten forteller (Thidemann, 2020, s. 96). Vi har brukt tematisk analyse, hvor hensikten er å identifisere tema ved å gå igjennom resultatene i artiklene. Temaene må kunne relateres til det problemstillingen spør etter og bør være gjennomgående i artiklene (Thidemann, 2020, s. 97). Det er viktig å lese teksten gjentatte ganger og identifisere om innholdet besvarer både forskningsspørsmålene og problemstillingen (Thidemann, 2020, s. 92-93). Videre må resultatene fra artiklene sammenstilles og presenteres etter temaene (Thidemann, 2020, s. 97).

Til analysen av artiklene benyttet vi samleskjemaet i vedlegg 4. Samleskjemaet ble utformet med relevante kategorier og disse ble identifisert i hver enkelt artikkel. Skjemaet ga en oversikt over innholdet i artiklene og gjorde det enklere å sammenligne artiklene med hverandre. Basert på innholdet i tekstene lagde vi fire tema til den tematiske analysen. Temaene ble vurdert opp mot problemstillingen og representerer funn og resultater fra artiklene. Hvert tema fikk en fargekode som vi markerte innholdet i de ulike artiklene med. Vi leste gjennom artiklene på nytt for å forsikre oss om at all relevant og nyttig informasjon ble identifisert. Videre sorterte vi funnene i tabeller. Det var et viktig verktøy i prosessen for å skape oversikt når vi senere skulle sammenstille funnene etter de valgte temaene.

2.5 Kritikk av metode

Det er enkelte ting vi kunne gjort for å styrke metoden vår. For det første søkte vi bare etter forskningsartikler i MEDLINE og CINAHL. Disse databasene er anerkjente og relevante for å finne forskning om helse og medisin, men det finnes flere relevante databaser som kan benyttes til dette formålet. Hvis vi hadde gjennomført søk i disse kunne vi muligens ha oppdaget flere relevante artikler. Søkeordene i søkene var relativt like, så en større variasjon og andre kombinasjoner kunne avdekket nyttige artikler. Å gjennomføre flere søk kunne også vært hensiktsmessig. Som tidligere nevnt er kvalitative studier mest relevant for å få svar på forskningsspørsmål som skal avdekke erfaringer og holdninger, men vi brukte kun en oversiktsartikkel som inkluderte kvalitative studier i oppgaven. Søk etter kvalitative studier og inkludering av slike artikler med relevant innhold kunne styrket resultatet vårt. En annen svakhet er at forskjellige studiedesign kan være utfordrende å sammenstille, ettersom resultatene presenteres på ulike måter (Thidemann, 2020, s. 99). Vi har artikler med tre forskjellige studiedesign og dette kan derfor påvirke vår tematiske syntese.

Utenom artiklene har vi benyttet sykepleiefaglige bøker og nettsider med helsefaglig innhold for å besvare oppgaven. Vi har vurdert bøkene som pålitelige ettersom de er i pensumlisten til sykepleieutdanningen. De er også relevante fordi de inneholder fagstoff om ALS, utforming av bacheloroppgave, sykepleieteorier og sykepleieutøvelse. Vi har god kjennskap til nettsidene vi har brukt og enkelte nettsider som «Helsebiblioteket» har blitt benyttet i pensum og undervisning. De yrkesetiske retningslinjene og aktuelt lovverk har blitt presentert og benyttet under hele utdanningsforløpet.

2.6 Etske vurderinger

Ved utvelgelse av artikler var det avgjørende at forskerne tok hensyn til etiske overveielser. Dette omfatter blant annet at forskningen skal utføres på en forsvarlig måte og undersøkelsen skal være etisk gjennomtenkt med hensyn til forskningsdeltakerne. Det

innebærer etiske prinsipper som anonymitet, frivillighet og informert samtykke (Thidemann, 2020, s. 12). Dette gjelder uavhengig av type datainnsamling.

Tre viktige momenter er konfidensialitet, ivaretagelse av deltakernes integritet og informert samtykke (Fangen, 2015). Konfidensialitet omfatter at informasjon fra deltakerne kun benyttes av personer som har autorisert tilgang til den (Fossheim, 2015). Respekt og omtanke for deltakerens åpenhet er avgjørende for å unngå at personopplysninger og sensitiv informasjon kommer på avveie og blir misbrukt. Forskningens tillit og troverdighet svekkes hvis konfidensialiteten ikke opprettholdes. En viktig del av konfidensialitet er anonymisering av data. Det vil si at forskeren må verne om enkeltmenneskets krav på personlig integritet og livsrom. Konfidensialitet henger tett sammen med informert og fritt samtykke (Fossheim, 2015). Det innebærer at deltakeren har informasjon om forskningen som skal utføres og at personen ikke blir utsatt for press når samtykket gis.

Det er flere ting vi må ta i betraktning når vi benytter artikler som er skrevet av forskere. Litteraturen vi benytter oss av kan være tolket av andre enn original-forfatteren. En konsekvens av dette er eventuelle misforståelser og feiltolkninger som kan føre til at forskningen blir mindre pålitelig. I tillegg vil vi forsikre oss om at egne tolkninger ikke kommer i veien for at forskningen gjengis korrekt. Artikkene kan også være oversatt fra ett språk til et annet, noe som kan føre til at enkelte funn fremstilles feil eller upresist. Misforståelser av forskningsfunnene kan også oppstå som følge av eventuelle oversettelser vi må gjøre selv.

3. Syntese

3.1 Kommunikasjon

Connolly et al. (2015, s. 436) påpeker at medisinsk utdanning inntil nylig har vært rettet mot kurative behandlinger. Dermed har aspekter ved palliativ behandling som kommunikasjon,

empati og medfølelse fått mindre oppmerksomhet. I vanskelige diskusjoner med pasientene har leger en tendens til å fokusere nesten utelukkende på biomedisinske aspekter, i stedet for å erkjenne psykososiale og eksistensielle effekter av sykdommen. Utvikling av kommunikasjonsferdigheter og opplæring i palliativ omsorg blir nå mer prioritert i utdanningen. Mangelfull kommunikasjonsevne er assosiert med økt risiko for tretthet og utbrenthet hos helsepersonell. Uavhengig av erfaring og evne til å kommunisere blir det aldri enkelt for helsepersonell å diskutere omsorg ved livets slutt. En studie avdekket at hospice-omsorg forbedret kommunikasjonen mellom helsepersonellet og familien noe som medførte økt forståelse av målene med omsorgen og sykdommen (Connolly et al., 2015, s. 435).

Long et al. (2019, s. 6-7) presiserer at tjenesteutøvere må kommunisere på en måte som ikke presser pasienten til å ta de livsoppretholdende valgene legen mener er gunstig. I studien fremkommer dette som et problem for pasientene. Helsepersonell oppfordres til å formidle hensikten med hver beslutning om behandling ved livets slutt og må forplikte seg til å utdanne både pasienter og omsorgspersoner (Long et al., 2019, s. 7). Mangel på kommunikasjon mellom pasient og tjenesteutøver kan være en hovedårsak til misnøye ved beslutninger om livets slutt. God kommunikasjon oppnås ved at pasienten formidler sine ønsker om livets slutt på forhånd, i tillegg til at sykepleiere støtter pasienten følelsesmessig (Long et al., 2019, s. 3). God kommunikasjon er avgjørende for å bevare pasientens verdighet og autonomi.

Tobin et al. (2021, s. 7) identifiserte at tilbud og bruk av kommunikasjonsutstyr var viktig for pasientene og kan reflektere en generell bekymring for redusert kommunikasjonsevne. Gillespie et al. (2021, s. 858) viser til stor variasjon i preferanser om kommunikasjon, men både omsorgspersoner og pasienter hadde et felles ønske om flere informasjonskilder. Dette inkluderte skriftlig materiale, personlig besøk hos helsepersonell, tilbud om ALS-foreninger for støtte og fellesskap, og tilgang til pålitelige internettkilder. Individualisert kommunikasjon sammen med en empatisk og støttende tilnærming kan bidra til å vedlikeholde tillitsfulle, terapeutiske relasjoner og veilede beslutninger (Gillespie et al., 2021, s. 859).

3.2 Informasjonsbehov

Gillespie et al. (2021, s. 860) konkluderer med at formidling av informasjon må individualiseres og tilpasses pasientens preferanser og behov. Pasientene og omsorgspersonene hadde ulike preferanser og det var også forskjeller mellom individer i samme gruppe (Gillespie et al., 2021, s. 858). Forskjellene dreide seg om mengden informasjon de ønsket. Noen foretrakk å motta all informasjon på diagnosetidspunktet, mens andre foretrakk å motta informasjon gradvis gjennom sykdomsforløpet. Tobin et al. (2021, s. 5) identifiserte at enkelte ikke ønsket å motta relevant informasjon på noe tidspunkt under sykdommen. Det ser ut til å være en konflikt mellom behovet for å være bevæpnet med informasjon og et ønske om autonomi på den ene siden, og behovet for å være skjermet mot negativ informasjon som mestringsstrategi på den andre (Gillespie et al., 2021, s. 859).

Gillespie et al. (2021, s. 851) presenterer de fem viktigste emnene pasientene ønsket informasjon om. Disse var sykdomsforløp og prognose, generell sykdomsinformasjon, beslutningstaking, symptomer, og tjenester og ressurser. Pasientene ønsket generell informasjon om sykdomsprogresjon og symptomer, mens daglige omsorgsoppgaver var viktigst for omsorgspersonene (Gillespie et al., 2021, s. 848). Innenfor emnet *sykdomsforløp og prognose* ønsket pasientene og omsorgspersonene mer informasjon om forventet levealder, sykdomsbanen og sykdommens terminale natur (Gillespie et al., 2021, s. 856). Innenfor emnet *generell sykdomsinformasjon* ønsket begge gruppene informasjon om sykdomsmodifiserende terapier, aktuell forskning og generell eller uspesifisert sykdomsinformasjon. Beslutningstaking rundt intervensjoner var et mer prioritert emne hos pasientene. De ønsket generell informasjon, samt informasjon om fordeler og ulemper ved gastrostomi, ikke-invasiv og invasiv ventilasjon. Omsorgspersonene hadde sterkere preferanser om tjenester og ressurser enn pasientene. De ønsket blant annet informasjon om tilgang til utstyr, økonomisk støtte og et kontaktpunkt for tjenester. Likevel understrekes

det i artikkelen at det er mange som ikke vet hva de behøver informasjon om og identifiserer derfor ikke potensielle informasjonsbehov (Gillespie et al., 2021, s. 860).

Long et al. (2019, s. 7) fremhever frustrasjonen pasientene opplever av å bli mer avhengig av andre. Denne frustrasjonen kan forverres dersom helsepersonell ikke gir pasienten tydelig informasjon. Gillespie et al. (2021, s. 849) opplyser at palliativ pleie og informasjon ofte gis av andre enn spesialiserte leger innen palliativ pleie. En studie om involvering av spesialister innen palliativ pleie i en tverrfaglig ALS-klinikk antydte at pasienter og omsorgspersoner prioriterte informasjon om beslutningstaking, forhåndsplanlegging av omsorg og psykososial støtte i større grad enn symptomhåndtering. Studien er et eksempel på at utveksling av informasjon mellom klinikere innen palliativ pleie, pasienter og omsorgspersoner er avgjørende.

3.3 Beslutningstaking

Beslutningstaking er et gjennomgående tema i alle artiklene. Long et al. (2019, s. 3) fremhever at mange ALS-pasienter beholder den mentale kapasiteten til å ta avgjørelser frem til døden nærmer seg, men at sykepleier må erkjenne at evnen til å kommunisere hemmes. Derfor er det viktig å planlegge behandling ved livets slutt tidlig. Beslutninger om livsoppretholdende støtte kan utløse en myriade av følelser og tanker gjennom hele beslutningsprosessen (Long et al., 2019, s. 7). Selv om man kan opprøre pasienten ved å ta opp dødens virkelighet er det avgjørende å la pasienten ta egne profylaktiske beslutninger. Det er et viktig aspekt knyttet til behandling ved livets slutt (Long et al., 2019, s. 6). Dersom pasienten ikke tar stilling til beslutninger før forverring, er familie og leger forpliktet til å ta avgjørelser på vegne av pasienten.

Connolly et al. (2015, s. 435) fremhever hvordan tidlig og åpen diskusjon om problemer ved livets slutt med pasienter og omsorgspersoner kan forebygge uønskede intervensjoner, samt lindre frykt og skape trygghet. Gillespie et al. (2021, s. 858) påpeker at relasjonen mellom

pasienten og omsorgspersonene, samt deres oppfattende ansvar overfor hverandre, vil kunne påvirke forhåndsplanlegging av omsorg og beslutningstaking. Omsorgspersonene utfører daglig pasientbehandling og deres velvære er derfor avgjørende for pasientens daglige omsorg (Gillespie et al., 2021, s. 849). Diskusjon kan også avdekke preferanser for symptombehandling (Connolly et al., 2015, s. 437). Dette kan omfatte gastrostomi innsetting, bruk av ikke-invasiv ventilasjonsstøtte og invasiv mekanisk ventilasjonsstøtte. Mekanisk ventilasjon forlenger livet, men det er blandede funn relatert til om livskvaliteten forbedres (Long et al., 2019, s. 3). Slike prosedyrer blir ofte forsinket eller utløst i krisesituasjoner og pasienten bør derfor ta stilling til disse tiltakene tidlig (Connolly et al., 2015, s. 436, 440). Kultur, holdning og den personlige troen til pasienter, helsepersonell og omsorgspersoner kan påvirke innholdet i diskusjoner om livets slutt, påvirke tidspunkt for samtale og aksept eller avslag på intervensjoner og behandling (Connolly et al., 2015, s. 439-440). Mange ønsker å beholde kontrollen til tross for økende avhengighet. Dette kan føre til avvisning av tiltak som helsepersonell mener er nødvendig. Spiritualitet og religiøsitet kan derimot påvirke tendensen til å akseptere det som oppfattes som uunngåelig.

Å henvise til palliativ pleie er stigmatisert fordi mange assosierer dette med at pasienten er i slutfasen av sykdommen. Det er bevist at involvering av spesialister innen palliativ pleie ved tverrfaglige ALS-klinikker øker livskvaliteten (Gillespie et al., 2021, s. 849). Tobin et al. (2021, s. 9) presiserer at tilgang til spesialisert tverrfaglig behandling kan forbedre livskvaliteten og det kliniske resultatet, men at verken pasienter eller omsorgspersoner prioriterte dette. Det er av stor betydning for pasienten å ha kontroll over tilgangen til helsetjenester og de forventer at de kan engasjere seg i tjenestene når de føler seg klare (Tobin et al., 2021, s. 7). Tidlig introduksjon av palliative tjenester er gunstig ifølge retningslinjer for oppfølging av ALS-pasienter. Likevel tyder data på at pasientene ønsker å motta palliative tjenester i et senere stadium av sykdommen. På bakgrunn av dette poengterte artikkelen viktigheten av tilstrekkelig informasjon når beslutninger skal tas (Tobin et al., 2021, s. 9).

3.4 Individuelle forskjeller

Long et al. (2019, s. 5) understreker at hver opplevelse med ALS er unik. Ved degenerativ sykdom varierer mestringsprosessen blant de rammede. Å identifisere hvordan ulike pasienter håndterer sykdommen vil øke helsepersonell sin forståelse av underliggende forskjeller hos pasientene og hvordan hver enkelt burde møtes. Brown og Addington kategoriserte ALS-pasienter etter reaksjonene deres i møtet med egen død, samt frykt for og mestring av fremtiden (Long et al., 2019, s. 6). De fire kategoriene var; *frakterende* hvor pasienten opplever tap, frykt og fornektelse, *bevarende* med et fokus på å bekjempe døden, *oppretholdende* som kjennetegnes av et positivt fokus og *utholdende* som er preget av stille lidelse. Kategoriene kan hjelpe helsepersonell med å endre pasientenes fokus til individets oppfattede mening med livet, samt å støtte de meningsfulle aspektene som gjenstår i deres liv for å øke livskvaliteten. Forståelsen av de ulike mestringsstrategiene gjør at sykepleier lettere kan kartlegge og skaffe nødvendige ressurser, og vil forhåpentligvis bidra til å løse tvil før det oppstår. Tobin et al. (2021, s. 2) underbygger at inkludering av pasientens individuelle verdier i omsorgen vil kunne øke effektiviteten og tjenesteleveransen, samt styrke engasjementet. Varigheten av sykdommen påvirker pasientenes preferanser og forskerne mener dette kan ha sammenheng med en større grad av optimisme tidlig i sykdomsforløpet (Tobin et al., 2021, s. 5). Levering av omsorg må ses i sammenheng med behovene, forventningene og prioriteringene til pasienten (Tobin et al., 2021, s. 9).

4. Resultatdiskusjon

4.1 Kommunikasjon som verktøy for relasjonsbygging og tillit

Long et al. (2019, s. 7) fremhever frustrasjonen ALS-pasienter opplever av å bli mer avhengig av andre. Ifølge Joyce Travelbee vil håp kunne bidra til at pasienten lettere aksepterer dette og at det er mulig å finne mening i lidelse (Gonzalez, 2020, s. 49-50). For at sykepleier skal kunne opprettholde håp og hjelpe med å finne mening i tilværelsen, er det av stor betydning å ha en god relasjon preget av tillit. Travelbee mener kommunikasjon er et av de viktigste

hjelpemidlene for å oppnå en menneske-til-menneske relasjon (Gonzalez, 2020, s. 49-50). Long et al. (2019, s. 7) fremhever at god kommunikasjon oppnås gjennom en kombinasjon av at pasienten formidler sine preferanser og at helsepersonellet støtter pasienten følelsesmessig. God kommunikasjon omfatter aktiv lytting, være bevisst på kroppstilling og gi verbalt følge, samt at pasienten får stille avklarende spørsmål (Helsedirektoratet, 2016, s. 59; Kristoffersen, 2017, s. 373-375). Individualisert kommunikasjon, sammen med en empatisk og støttende tilnærming vil kunne skape en tillitsfull og terapeutisk relasjon (Gillespie et al., 2021, s. 859). En god relasjon kan muligens medføre at pasienten opplever at sykepleier har et genuint ønske om å hjelpe. Det kan også styrke pasientens tillit til råd og veiledning som sykepleier gir. En utfordring ved kommunikasjonen mellom helsepersonell og pasient, er at pasienten føler seg presset til å ta valg legen mener er gunstig (Long et al., 2019, s. 6-7). Tillit vil også være viktig for at pasienten skal tørre å gi beskjed dersom pleien oppleves utilstrekkelig, uten å være engstelig for at man virker kritisk og utakknemlig.

4.2 Viktigheten av utdanning av helsepersonell

Connolly et al. (2015, s. 436) påpeker at medisinsk utdanning har hatt fokus på kurativ behandling og at aspekter ved palliasjon som blant annet kommunikasjon har fått mindre fokus. Dette er uheldig ettersom sykepleier har en lindrende funksjon og at palliativ behandling baseres på forebygging og lindring av lidelse. Ferdigheter innen palliativ omsorg er avgjørende for å sikre god kommunikasjon (Connolly et al., 2015, s. 436). For å tilegne seg ferdigheter er det essensielt med erfaringsbasert læring gjennom praksis, hvor man også vil møte erfarent helsepersonell som kan utveksle sin kunnskap. Ettersom det er lite forskning om ALS, blir erfaringsbasert læring enda viktigere. Connolly et al. (2015, s. 435) fremhever at kommunikasjonen mellom helsepersonell og omsorgspersoner ble bedret ved hospice-omsorg. Dersom dette skyldes at helsepersonell på hospice har mer erfaring med palliative pasienter, er funnet et eksempel på behovet for erfaringsbasert praksis og bedre opplæring under utdanningen. Kommunikasjonsferdigheter kan gi fordeler i arbeidet med pasienten. Dessuten er mangelfull kommunikasjonsevne assosiert med økt risiko for utbrenthet og

tretthet hos helsepersonell (Connolly et al., 2015, s. 436). Dette vil naturligvis ha en negativ innvirkning på pasientens opplevelse av den palliative behandlingen og kan dermed bidra til et dårligere utgangspunkt for arbeidet med å øke pasientens livskvalitet.

4.3 Informasjonens betydning

Gillespie et al. (2021, s. 860) konkluderer med at formidling av informasjon må individualiseres og tilpasses preferanser og behov. For at helsepersonell skal kunne sikre at informasjonen er tilstrekkelig er det viktig å ha kunnskap og erfaring med informasjonspreferanser som er gjentakende hos ALS-pasienter. Dette blir spesielt viktig for å dekke informasjonsbehov pasienten selv ikke klarer å identifisere at en har. Gillespie et al. (2021, s. 851) trekker frem de fem viktigste temaene pasientene ønsket informasjon om, som blant annet generell sykdomsinformasjon og prognose. Pasientens rett på slik informasjon er hjemlet i pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §3.2). Informasjonen må derfor ikke bare gis på bakgrunn av pasientenes preferanser og behov, men også fordi sykepleier har en undervisende funksjon som må ivaretas. Dersom sykepleier ikke ivaretar denne funksjonen og ikke gir tydelig informasjon, vil det kunne få flere konsekvenser for pasienten. For eksempel understrekes det av Long et al. (2019, s. 7) at frustrasjonen over å bli mer avhengig av andre kan øke hvis informasjonen ikke er tilstrekkelig. Mangel på informasjon vil også kunne forårsake en uvisshet som indirekte kan redusere livskvaliteten. I tillegg vil det ha innvirkning på pasientens evne til å ta gode, profylaktiske beslutninger for seg selv fordi manglende informasjon gir dårligere utgangspunkt for å vurdere utfallet av beslutningene. Long et al. (2019, s. 3) formidler at mekanisk ventilasjon forlenger livet, men ikke nødvendigvis øker livskvaliteten. Livsoppretholdende behandling forbindes gjerne med noe positivt, men for mange pasienter kan det medføre belastning og i verste fall redusere livskvaliteten. Dette er et eksempel på viktigheten av at sykepleier belyser alle aspektene rundt en beslutning.

Ifølge Tobin et al. (2021, s. 5) hadde noen pasienter ønske om å få all informasjonen ved diagnosetidspunktet, mens enkelte ikke ønsket informasjon på noe tidspunkt under sykdomsforløpet. Dette kan reflektere de ulike mestringsstrategiene. Å ønske mye informasjon kan minne om problemorientert mestring, ettersom informasjon kan være et aktivt tiltak for å tilpasse seg den nye livssituasjonen (Kristoffersen, 2017, s. 250, 252). Hvis helsepersonell gir omfattende informasjon uten at pasienten ønsker dette, kan det utløses negative reaksjoner som at pasienten ikke føler seg respektert, hørt, blir engstelig og overveldet. Dersom slike reaksjoner oppstår må sykepleier sørge for å være tilgjengelig slik at pasienten blir ivaretatt. Å ikke ønske noe informasjon er et signal som må tas på alvor og erkjennes av sykepleier. Det kan minne om emosjonelt orientert mestring, ettersom det kan være et forsøk på å flykte fra lidelsen (Kristoffersen, 2017, s. 251). Pasienten vil da leve i benektelse. Det kan være gunstig i begynnelsen av sykdomsforløpet fordi det kan tenkes at livskvaliteten øker de dagene, ukene eller månedene pasienten ikke opplever stor forverring og dermed ikke må ta hensyn til funksjonsnedsettelse. Pasienten unngår da å sitte med vonde følelser og store bekymringer. I senere sykdomsstadium vil dette kunne gå på bekostning av pasientens velvære, siden forverringen medfører at pasienten trenger ytterligere bistand og behandling. Pasienten vil være uforberedt, som blant annet kan innebære at man har mangel på nødvendige hjelpemidler eller er mindre mentalt forberedt på sykdommens progresjon. Pasienten må da ta stilling til forverringen mens en er plaget med lidelse.

4.4 Omsorgspersonene sin innvirkning på pasientens velvære

Omsorgspersonene hadde andre preferanser for informasjon enn pasientene (Gillespie et al., 2021, s. 858). Vi ønsker å fokusere på pasientenes velvære og livskvalitet, men Gillespie et al. (2021, 849) fremhever at omsorgspersonenes velvære er viktig for at pasienten får god daglig omsorg. Det er naturlig at pasientens velvære påvirkes negativt hvis kvaliteten på den daglige omsorgen fra de uformelle omsorgspersonene reduseres. Tilstrekkelig oppfølging og undervisning av omsorgspersonene kan derfor være viktige tiltak for å øke pasientenes

livskvalitet. Dette forutsetter at omsorgspersonene er en ressurs for pasienten og at relasjonen er god. En god og stabil relasjon kan likevel preges av at omsorgspersonene føler på et overveldende ansvar, at omsorgsarbeidet er tyngende og belastende, samt den følelsesmessige byrden av å vite at pasienten snart skal dø. I tillegg kan relasjonen påvirkes av at pasienten føler seg som en omsorgsbyrde og plages av den økende avhengigheten av omsorgspersonene. Når pasienten ikke tar avgjørelser før forverring er omsorgspersoner og leger forpliktet til å ta avgjørelsene på vegne av pasienten (Long et al., 2019, s. 6). Dette er en utfordrende oppgave som kan føre til økt belastning og større ansvar for omsorgspersonene. Sett i sammenheng med pasientens velvære er dette ønskelig å unngå.

4.5 Betydningen av beslutningstaking

Mange pasienter beholder den mentale kapasiteten til å ta avgjørelser gjennom store deler av sykdomsforløpet, men den gradvis reduserte kommunikasjonsevnen til pasienten må tas i betraktning (Long et al., 2019, s. 3). For å forhindre misforståelser mellom sykepleier og pasient er det viktig å kartlegge pasientens behov før det blir utfordrende for vedkommende å tydelig kommunisere ønskene sine. Alle mennesker har et grunnleggende behov for trygghet, som blant annet skapes gjennom forutsigbarhet (Kristoffersen, 2017, s. 57). Å ta beslutninger tidlig vil kunne gi flere forutsigbare holdepunkter for sykdommens videre progresjon og kan bidra til å øke pasientens livskvalitet. Pasientens opplevelse av trygghet kan også påvirkes av hvor pasienten velger å motta pleien. Det kan for eksempel være i hjemmet, på sykehjem eller hospice. Sykepleier må belyse fordeler og ulemper med de ulike arenaene og vil trolig kjenne til flere aspekter som kan ha innvirkning på pasientens vurdering. På institusjon vil det for eksempel være en trygghet for mange at helsepersonell er tilstede kontinuerlig, men på den andre siden kan det tenkes at pasienten assosierer innleggelse på institusjon med at sykdommen har fått et mer alvorlig preg og at døden dermed også kjennes nærmere ut.

Å ta beslutninger krever mye av både pasienten og helsepersonellet. Long et al. (2019, s. 5) fremhever at avgjørelser om livets slutt kan utløse en rekke følelser hos pasienten. Det er viktig å la pasienten få uttrykke følelser og reaksjoner som oppstår ved en krise (Mathisen, 2017, s. 420-421). Under en krise kan i tillegg den kognitive kapasiteten være påvirket som medfører utfordringer med å ta imot og vurdere informasjonen på en hensiktsmessig måte (Kristoffersen, 2017, s. 67). Evnen til å ta beslutninger vil dermed svekkes og konsekvensen kan være at pasienten tar avgjørelser man senere angres på. Det blir heller aldri enkelt for helsepersonell å diskutere omsorg ved livets slutt, uavhengig av deres erfaring (Connolly et al., 2015, s. 436). Utdanning og opplæring er sentralt for å sikre et godt utgangspunkt for å mestre slike samtaler med pasientene. Har helsepersonellet god formidlingsevne kan pasienter og omsorgspersoner lettere forstå hensikten med behandlingen. For eksempel er palliativ pleie stigmatisert fordi mange assosierer det med at pasienten skal dø innen svært kort tid, men det er bevist at involvering av spesialister innen palliativ pleie øker livskvaliteten (Gillespie et al., 2021, s. 849).

Connolly et al. (2015, s. 435) fremhever at tidlig og åpen diskusjon om livets slutt vil kunne forhindre uønskede intervensjoner, samt gi økt trygghet for pasienten og lindre frykt. Derfor bør pasienten ta stilling til flere ting tidlig i sykdomsforløpet. Connolly et al. (2015, s. 436-437) trekker frem beslutninger om respirasjonsstøtte og ernæringsstøtte, og påpeker at slike intervensjoner ofte blir utløst i krisesituasjoner. Tidlige beslutninger vil derfor også ivareta sykepleier sin forebyggende og helsefremmende funksjon. Det vil være forebyggende å ta tidlige beslutninger fordi det medfører at tiltak blir iverksatt når det er gunstig med tanke på pasientens symptomer og sykdomsstadium, og ikke når pasienten er i akutt fare. Det vil for eksempel bety at pasienten får ikke-invasiv ventilasjonsstøtte når man opplever økende respirasjonsbesvær og ikke når pasientens liv direkte trues som følge av det. Pasienten må ikke bare ta stilling til livsopprettende hjelpemidler, men også de som skal bevare funksjon og gjøre hverdagen lettere. Tobin et al. (2021, s. 7) sier at kommunikasjonsutstyr er av stor betydning for pasientene. Forebyggende arbeid er derfor å planlegge og anskaffe slike hjelpemidler før behovet oppstår.

Det er flere faktorer som kan påvirke hvilke intervensjoner pasienten vil iverksette. Kulturen og holdningene til pasienten vil påvirke aksept eller avslag på intervensjoner og behandling (Connolly et al., 2015, s. 439-440). Spiritualitet og religiøsitet kan for eksempel påvirke tendensen til å akseptere det vanskelige (Connolly et al., 2015, s. 438). Det vil være krevende for helsepersonell å få pasienten til å akseptere anbefalte tiltak dersom disse strider imot pasientens holdninger. For eksempel kan noen pasienter mene at bruk av hjelpemidler, som en hostemaskin, går på bekostning av verdigheten. Derimot vet helsepersonell at hjelpemidler vil kunne bidra til en enklere og mer behagelig hverdag. Det kan være vanskelig å se pasienten avvise tiltak som er symptomlettende, men sykepleier skal alltid respektere pasientens ønsker. Det kan også tenkes at enkelte føler seg overveldet over alle avgjørelsene som må tas og ønsker derfor ikke å utnytte selvbestemmelsen og muligheten det medfører til å ta egne beslutninger. Dette må også respekteres av sykepleier. Individuelle forskjeller vil kunne medføre at pasientene er klare for beslutningstaking på forskjellige tidspunkt, men helsepersonell bør motivere pasientene til å ta beslutninger så tidlig som mulig.

4.6 Pasientens autonomi

Under punkt 2 i de yrkesetiske retningslinjene sies det at sykepleier skal ivareta pasientens verdighet, integritet og rett til selvbestemmelse (Norsk sykepleierforbund, 2019). Forskningen vi har benyttet har hatt fokus på de store avgjørelsene pasienten må ta stilling til som kan ha positiv innvirkning på livskvaliteten. Oppsummert var tiltakene ventilasjonsstøtte i form av trakeostomi, ikke-invasiv og invasiv ventilasjon, samt gastrostomi (Connolly et al., 2015, s. 440; Long et al., 2019, s. 3). Sykepleier må også erkjenne at det er mange andre avgjørelser som må tas i arbeidet med pasienten. Dette omfatter blant annet dagligdagse beslutninger som hva pasienten skal kles med og kosmetiske tiltak. Slike tiltak vil kunne styrke pasientens identitet gjennom at man får se ut slik man ønsker og får opprettholde noen av de daglige rutinene man hadde før. For eksempel kan det være viktig for en mannlig pasient å trimme skjegget daglig for å føle seg vel. Dette er en normal

sykepleieoppgave, men for å ivareta pasientens autonomi må preferanser om hvordan skjegget skal se ut tas i betraktning. Konsekvensen av å ikke vektlegge pasientens ønsker kan være at pasienten ikke føler seg ivaretatt fordi sykepleier ikke ser mennesket bak diagnosen. Ved å ta hensyn til disse mindre, men svært betydningsfulle ønskene kan man både opprettholde pasientens selvbestemmelse, integritet og verdighet.

Ifølge Connolly et al. (2015, s. 438) ønsker mange å beholde kontrollen til tross for økende avhengighet og avviser derfor tiltak som helsepersonell anbefaler. Det er av stor betydning for pasienten å ha kontroll over tilgang til helsetjenester og de forventer å engasjere seg i tjenestene når de føler seg klare (Tobin et al., 2021, s. 7). Dette demonstrerer hvor viktig autonomi er for ALS-pasienter. Helsepersonell kan forhindre selvbestemmelse ved å iverksette tjenester og tiltak som pasienten ikke føler seg klar for. Det samme gjelder hvis helsepersonell gir omfattende informasjon i et tidlig sykdomsstadium, dersom dette strider i mot pasientens preferanser. Likevel kommer det frem at mange ønsker å opprettholde autonomi gjennom å være bevæpnet med informasjon (Gillespie et al., 2021, s. 859). Den økende avhengigheten kan fremme vonde følelser hos pasienten som skam, at man er en belastning og tap av kontroll. For både helsepersonell og omsorgspersoner kan det oppleves godt å ivareta pasienten da det gir uttrykk for omtanke og omsorg. Å lytte til hverandres tanker om situasjonen er essensielt for å bevisstgjøres på hverandres perspektiver. Helsepersonell må ha en varsom tilnærming for at pasienten ikke skal føle seg overkjørt. Pasienten kan føle seg overkjørt hvis helsepersonell eller omsorgspersoner tar ansvar for oppgaver pasienten ikke har uttrykt et ønske om å få bistand til. Det vil i tillegg være uheldig fordi det kan frata pasienten muligheten til å utføre oppgaver som fortsatt kan mestres. Helsepersonellet kan også overkjøre pasienten ved å snakke «over hodet» på vedkommende eller ikke tilpasse kommunikasjonen. Den reduserte kommunikasjonsevnen vil gjøre at pasienten bruker lenger tid på å formidle tanker og ønsker, noe som krever at helsepersonell er tålmodig i samtalen. Dette blir spesielt viktig ved bulbær ALS hvor muskler i svelget, tungen og ganen rammes først (Oslo universitetssykehus, 2021).

4.7 En fremtid med fokus på mestring

Joyce Travelbee trekker frem viktigheten av å være fremtidsrettet og se hva pasienten kan mestre i kommende tid (Gonzalez, 2020, s. 49-50). Dette vil være helt essensielt i arbeidet med ALS-pasienter for å øke livskvaliteten. Vi har sett at mestring er viktig for å forhindre stress (Gonzalez, 2020, s. 48). Stress kan anses som en negativ følelse som kan føre til negative vurderinger av eget liv (Kristoffersen, 2017, s. 56). Ved degenerativ sykdom varierer mestringsprosessen og det er identifisert fire typiske historielinjer (Long et al., 2019, s. 5-6). Utholdende, frakturerende, bevarende og opprettholdende. Noen ALS-pasienter vil selv klare å opprettholde motet og muligens finne mening i lidelse, til tross for stor funksjonsnedsettelse. Det er viktig at pasienten får tro på egen mestring, og at man enten med eller uten hjelp av helsepersonell innser at det er mange ting som er mulig å oppnå. Ut i fra historielinjene kan helsepersonell hjelpe pasienten med å endre fokus til personens oppfattende mening med livet og støtte meningsfulle aspekter som gjenstår i pasientens liv for å øke livskvaliteten (Long et al., 2019, s. 6). Vi forstår dette som at pasientene har ulike meninger med livet og at disse aspektene fortsatt kan være til stede selv om sykdommen påvirker livssituasjonen. For noen kan muligens meningen med livet være å utforske verden. Det blir kanskje utfordrende å reise jorden rundt, men med riktige hjelpemidler kan pasienten komme seg ut og oppleve nye aspekter ved omgivelsene rundt en. Samtidig kan verden oppleves på andre måter gjennom for eksempel dokumentarer, bøker og podcaster. ALS-pasienter vil fortsatt mestre å se, lese og høre og kan tilegne seg ny kunnskap på denne måten i stedet. Dette er kun ett eksempel av mange, men sykepleier må arbeide aktivt med å finne disse meningsfulle aspektene og bistå pasienten med å opprettholde dem. Slike tiltak vil ifølge Næss bidra til økt livskvalitet (Kristoffersen, 2017, s. 57).

5.0 Konklusjon

Problemformuleringen vår er; Hva kan sykepleier bidra med tidlig i sykdomsforløpet til ALS-pasienter for å øke livskvaliteten i den palliative fasen? For å besvare spørsmålet har vi identifisert flere faktorer som vil påvirke livskvaliteten positivt. Disse faktorene er

forutsigbarhet og trygghet, positive vurderinger og følelser, mestring og autonomi. Gjennom analysen av artiklene identifiserte vi tiltak som fremmer og forsterker disse faktorene. Beslutningstaking i et tidlig stadium av sykdommen medfører emosjonelle utfordringer for pasienten og helsepersonellet, men fører til trygghet og forutsigbarhet for fremtiden. Tidlig informasjon vil også skape forutsigbarhet gjennom at pasienten får kjennskap til sykdommen og hvordan den utarter seg, samt behandling som vil være nødvendig i kommende tid. Informasjon vil også gjøre det enklere å tilpasse seg den nye livssituasjonen, som er avgjørende for at pasienten skal oppleve mestring og få positive vurderinger av eget liv. Sykepleiers kommunikasjonsevne og god kommunikasjon med pasient og omsorgspersoner må ligge til grunn for at informasjon skal formidles hensynsfullt og forstås av pasienten og omsorgspersonene. Dette er igjen avgjørende for pasientens evne til å ta gode beslutninger for seg selv, som videre opprettholder autonomien. En god relasjon og tillit mellom pasienten og sykepleier vil gjøre det enklere for pasienten å formidle sine preferanser og behov. Den gode relasjonen dannes mye gjennom kommunikasjonen.

Vi har identifisert at det er store individuelle forskjeller blant ALS-pasientene når det gjelder preferanser for omsorg og behandling. Det vil si at resultatene ikke gir en oppskrift på hvordan livskvaliteten kan økes, men danner et mulig rammeverk for hvordan sykepleiere gjennom sin yrkesutøvelse tidlig i sykdomsforløpet kan øke livskvaliteten til ALS-pasienter i den palliative fasen.

Referanseliste:

- Aasen, S.E (2020, 03. Januar). *Medisinske og helsefaglige termer på norsk og engelsk*. Helsebiblioteket. <https://www.helsebiblioteket.no/om-oss/artikkelarkiv/mesh-medical-subject-headings-pa-norsk-og-engelsk>
- Alver, B.G. (2015, 16. Juni). *Ansvar for den enkelte*. De nasjonale forskningsetiske komiteene. <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/personvern/ansvar-for-den-enkelte/>
- Connolly, S., Galvin, M. & Hardiman, O. (2015). End-of-life management in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *The Lancet Neurology*, 14(4), 435-442. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(14\)70221-2](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(14)70221-2)
- Dysthe, K. (2016, 03. Juni). *PICO*. Helsebiblioteket. <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/sporsmalsformulering/pico>
- Espeset, K., Rektorli, L., Kristiansen, A. G., Solli, E. M., Mastad, V. & Almås, H. (2017). Sykepleie ved nevrologiske sykdommer. D.–G. Stubberud., Grønseth, R. & Almås, H. (Red.), *Klinisk sykepleie 2*. (5. utg., s. 269-302). Gyldendal Akademisk.
- Fangen, K. (2015, 17. Juni), *Kvalitativ metode*. De nasjonale forskningsetiske komiteene <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/metoder/kvalitativ-metode/>
- Fossheim, H. J. (2015, 17. Juni). *Samtykke*. De nasjonale forskningsetiske komiteene <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/personvern/samtykke/>
- Fossheim, H. J. (2015, 12. August). *Konfidensialitet*. De nasjonale forskningsetiske komiteene <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/personvern/konfidensialitet/>

- Gillespie, J., Przybylak-Brouillard, A. & Watt, C. L. (2021). The Palliative Care Information Needs of Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis and their Informal Caregivers: A Scoping Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 62(4), 848-862. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.03.008>

- Gonzalez, M. T. (2020). Sykepleiefaglige perspektiver ved psykiske lidelser. Gonzalez, M. T. (Red.), *Psykiske lidelser - faglig forståelse og terapeutisk tilnærming*. (1. utg., 44 -56). Gyldendal Akademisk.

- Helsebiblioteket. (2016a, 03. Juni). *Forskningsmetode*
<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/sporsmalsformulering/forskningsmetode>

- Helsebiblioteket. (2016b, 03. Juni). *Sjekklistor*.
<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>

- Helsebiblioteket. (nd.) *Alle databaser*.
<https://www.helsebiblioteket.no/databaser/alle-databaser>

- Helsedirektoratet. (2021, 17. Februar). *Å leve med ALS*. Helsenorge.
<https://www.helsenorge.no/sykdom/als/a-leve-med-als/>

- Helsedirektoratet. (2018, 18. September). *Lindrende behandling i livets slutfase: Innledning?*. <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase/innledning>

- Helsedirektoratet. (2016, Februar). *Mestring, samhörighet og håp: Veileder for psykososiale tiltak ved kriser, ulykker og katastrofer* (Veileder IS:2428).
https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/psykososiale-tiltak-ved-kriser-ulykker-og-katastrofer/Psykososiale%20tiltak%20ved%20kriser,%20ulykker%20og%20katastrofer%20%E2%80%93%20Veileder.pdf/_attachment/inline/9170958a-0200-4f74-a842-ce505e8dbbe6:3a3fb52fc12bffd1b64e3a1567333d5d239a2167/Psykososiale%20tiltak%20ved%20kriser,%20ulykker%20og%20katastrofer%20%E2%80%93%20Veileder.pdf

- Joseph, Y. (2018, 14. Mars) Stephen Hawking, in His Own Words. *The New York Times*. <https://www.nytimes.com/2018/03/14/world/europe/stephen-hawking-quotes.html>

- Kreftforeningen. (2022, 18. Februar). *Om døden*. <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/doden/om-doden/>

- Kristoffersen, N. J. (2017). Helse og sykdom - utvikling og begreper. Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., Skaug, E-A. & Grimsbø, G. H. (Red.), *Grunnleggende sykepleie 1: Sykepleie - fag og funksjon*. (3. utg., Bind 1, s. 29-87). Gyldendal Akademisk.

- Kristoffersen, N. J. (2017). Stress og mestring. Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., Skaug, E-A. & Grimsbø, G. H. (Red.), *Grunnleggende sykepleie 3: Pasientfenomener, samfunn og mestring*. (3. utg., Bind 3, s. 237-294). Gyldendal Akademisk.

- Kristoffersen, N. J. (2017). Sykepleiefagets teoretiske utvikling. Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., Skaug, E-A. & Grimsbø, G. H. (Red.), *Grunnleggende sykepleie 3: Pasientfenomener, samfunn og mestring*. (3. utg., Bind 3, s. 15-80). Gyldendal Akademisk.

- Norsk helseinformatikk. (2021, 21. Desember). *Amyotrofisk lateral sklerose (ALS)*.
<https://nhi.no/sykdommer/hjernenervesystem/ulike-sykdommer/amyotrofisk-lateralsklerose-als/?page=all>
- Norsk legemiddelhåndbok. (2020, 12. Februar). *Smerter*.
<https://www.legemiddelhandboka.no/T21.1.1/Smerter>
- Norsk sykepleierforbund. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer*.
<https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>
- Nortvedt, P. & Grønseth, R. (2017). Klinisk sykepleie - funksjon, ansvar og kompetanse. D.–G. Stubberud., Grønseth, R. & Almås, H. (Red.), *Klinisk sykepleie 1*. (5. utg., s. 17-39). Gyldendal Akademisk.
- Oslo universitetssykehus. (2021, 11. Januar). *Amyotrofisk lateral sklerose (ALS)*. Helsenorge. <https://www.helsenorge.no/sykdom/hjerne-og-nerver/als/>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven) (LOV-1999-07-02-63)*. Lovdata.
https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL_3
- Svartdal, F. (2021, 10. Januar) *Fagfelleevaluering*. Store norske leksikon
<https://snl.no/fagfelleevaluering>
- Thidemann, I.-J. (2020). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. (2. utg.). Universitetsforlaget.
- Tobin, K., Maguire, S., Corr, B., Normand, C., Hardiman & Galvin, M. (2021). Discrete choice experiment for eliciting preference for health services for patients with ALS and their informal caregivers. *BMC Health Services Research*, 21, 213 (2021), 1-10.
<https://doi.org/10.1186/s12913-021-06191-z>

Vedlegg

Vedlegg 1 – PICO skjema

Problemformulering: Hva kan sykepleier bidra med tidlig i sykdomsforløpet til ALS-pasienter for å øke livskvaliteten i palliativ fase?				
	P	I	C	O
Norsk formulering hentet fra din problemformulering:	Tidlig intervensjon hos ALS-pasienter før palliativ fase	Vi har ingen intervensjon ettersom vi gjennom problemstillingen skal finne gode intervensjoner		Livskvalitet
	Amyotrofisk lateral sklerose - Amyotrophic Lateral Sclerosis Sclerosis, Amyotrophic Lateral Charcot Disease Motor Neuron Disease, Amyotrophic Lateral Sclerosis Lou Gehrig Disease Lou Gehrig's Disease Lou-Gehrigs Disease Disease, Lou-Gehrigs ALS (Amyotrophic Lateral Sclerosis)			Livskvalitet - Quality of life Life Quality Health-Related Quality Of Life Health Related Quality Of Life HRQOL Psykisk helse – Mental health Health, Mental Mental Hygiene Hygiene, Mental Psykologisk stress - Psychological Stress Psychological Stresses Stresses, Psychological

	<p>Gehrig's Disease</p> <p>Gehrig Disease</p> <p>Gehrigs Disease</p> <p>ALS</p> <p>Amyotrophic Lateral Sclerosis, Guam Form</p> <p>Amyotrophic Lateral Sclerosis, Parkinsonism-Dementia Complex of Guam</p> <p>Amyotrophic Lateral Sclerosis, Parkinsonism Dementia Complex of Guam</p> <p>Guam Form of Amyotrophic Lateral Sclerosis</p> <p>Amyotrophic Lateral Sclerosis-Parkinsonism-Dementia Complex 1</p> <p>Amyotrophic Lateral Sclerosis Parkinsonism Dementia Complex 1</p> <p>Guam Disease</p> <p>Disease, Guam</p> <p>Amyotrophic Lateral Sclerosis With Dementia</p> <p>Dementia With Amyotrophic Lateral Sclerosis</p> <p>Palliativ pleie - Palliative care</p>		<p>Life Stress</p> <p>Life Stresses</p> <p>Stress, Life</p> <p>Stresses, Life</p> <p>Stress, Psychologic</p> <p>Psychologic Stress</p> <p>Stressor,</p> <p>Psychological</p> <p>Psychological Stressor</p> <p>Psychological Stressors</p> <p>Stressors,</p> <p>Psychological</p> <p>Emotional Stress</p> <p>Stress, Emotional</p> <p>Mental Suffering</p> <p>Suffering, Mental</p> <p>Suffering</p> <p>Sufferings</p> <p>Anguish</p> <p>Psykiske forstyrrelser - Mental disorders</p> <p>Disorder, Mental</p> <p>Disorders, Mental</p> <p>Mental Disorder</p> <p>Diagnosis, Psychiatric</p> <p>Psychiatric Diagnosis</p> <p>Behavior Disorders</p> <p>Disorders, Behavior</p> <p>Mental Disorders,</p> <p>Severe</p> <p>Disorder, Severe</p> <p>Mental</p> <p>Disorders, Severe</p> <p>Mental</p> <p>Mental Disorder,</p> <p>Severe</p>
--	--	--	--

	<p>Care, Palliative Palliative Treatment Palliative Treatments Treatment, Palliative Treatments, Palliative Therapy, Palliative Palliative Therapy Palliative Supportive Care Supportive Care, Palliative</p> <p>Terminal pleie - Terminal Care</p> <p>Care, Terminal End of Life Care Care End, Life Care Ends, Life Life Care End Life Care Ends</p> <p>Hospice-pleie - Hospice care</p> <p>Care, Hospice Hospice Programs Hospice Program Program, Hospice Programs, Hospice Bereavement Care Care, Bereavement</p> <p>Palliativ sykepleie - Hospice and Palliative Care</p> <p>Nursing Palliative Nursing Palliative Care Nursing Hospice Nursing</p>		<p>Severe Mental Disorder Severe Mental Disorders</p> <p>Angst - Anxiety Hypervigilance Nervousness Social Anxiety Anxieties, Social Anxiety, Social Social Anxieties</p> <p>Depresjon - Depression Depressions Depressive Symptoms Depressive Symptom Symptom, Depressive Symptoms, Depressive Emotional Depression Depression, Emotional Depressions, Emotional Emotional Depressions</p>
--	--	--	---

	<p>Hospice Nursings Nursing, Hospice Nursings, Hospice</p> <p>Sykepleie - Nursing</p> <p>Nursings</p> <p>Helsepersonell - Health personnel</p> <p>Personnel, Health Health Care Providers Health Care Provider Provider, Health Care Providers, Health Care Healthcare Providers Healthcare Provider Provider, Healthcare Providers, Healthcare Healthcare Workers Healthcare Worker</p> <p>Helsetjenester - Health services</p> <p>Health Service Services, Health</p> <p>Beslutningsprosess - Decision making</p> <p>Decision Making, SharedDecision Makings, SharedMaking, Shared</p>			
--	--	--	--	--

	DecisionMakings, Shared DecisionShared Decision MakingShared Decision Makings Pasientpreferanse - Patient preference Patient Preferences Preference, Patient Preferences, Patient			
Tekstord	Autonomi - Autonomy			

Vedlegg 2 - Søkehistorikk

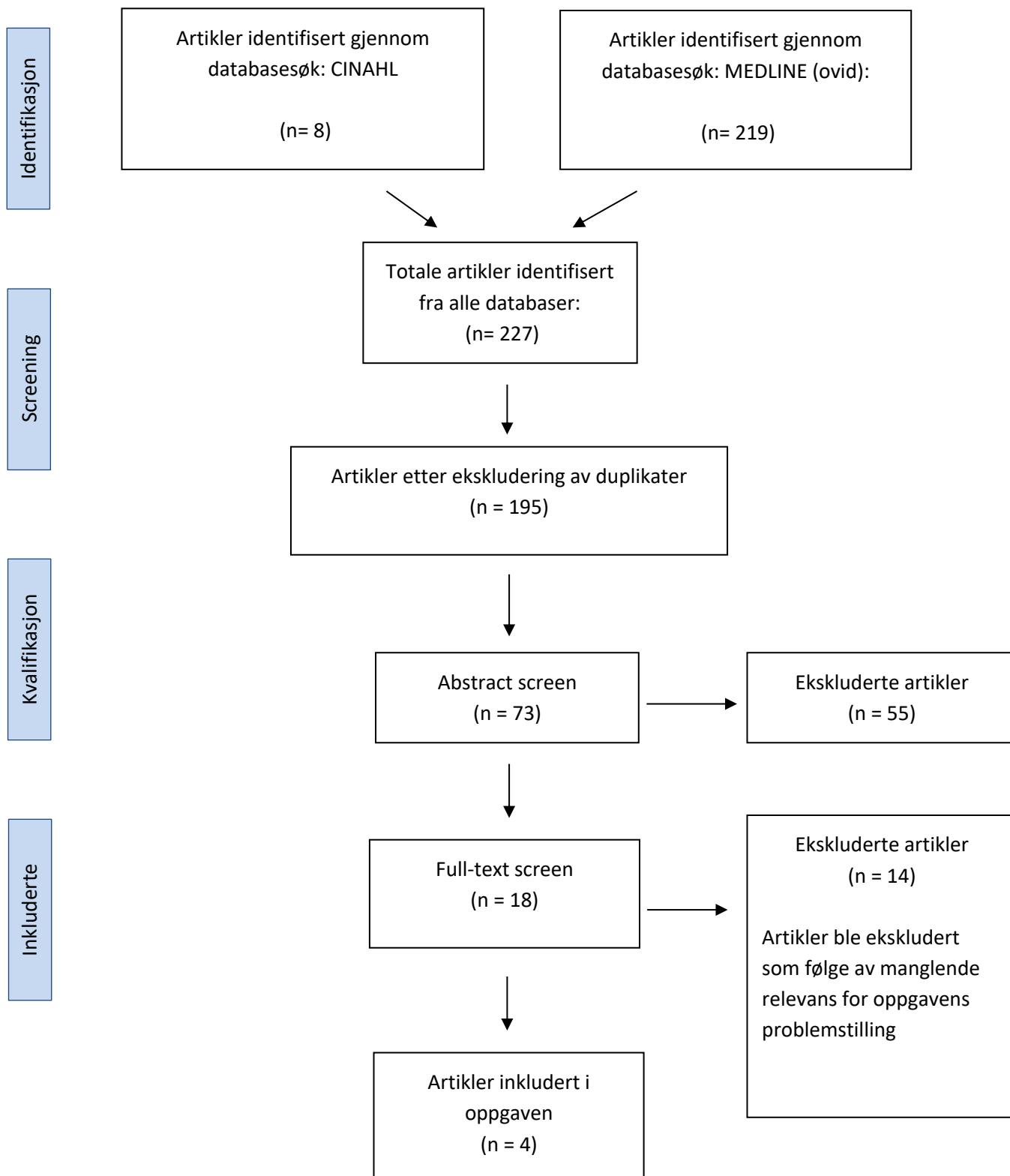
Database	Søkedato	Søk	Søkeord/MeSH termer/Kombinasjoner	Antall treff
MEDLINE, Ovid The Palliative Care Information Needs of Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis and their Informal Caregivers: A Scoping Review.	Søket ble gjort 01.11.21.	S1	Depression	140711
		S2	Anxiety	102759
	Oppdatert søk med oppdaterte treff	S3	Stress, Psychological	147053
		S4	“Quality of Life”	241742
	07.05.22.	S5	S1 OR S2 OR S3 OR S4	550526
		S6	Palliative Care	60317
		S7	Terminal Care	55356
		S8	Nursing	260649
		S9	S6 OR S7 OR S8	359318
		S 10	Amyotrophic Lateral Sclerosis	21885
		S 11	S5 AND S9 AND S10	115

CINAHL Discrete choice experiment for eliciting preference for health services for patients with ALS and their informal caregivers.	Søket ble gjort 03.11.21.	S1	Amyotrophic Lateral Sclerosis (Major subject)	3663
		Oppdatert søk med oppdaterte treff 07.05.22.	S2	Health Personnel
		S3	Health Services	14896
		S4	“Nursing”	740494
		S5	Hospice and Palliative Nursing	5503
		S6	S2 OR S3 OR S4 OR S5	796313
		S7	Decision Making	55308
		S8	Autonomy	9392
		S9	Patient Preference	1713
		S10	S7 OR S8 OR S9	65037
		S11	S1 AND S6 AND S10	8

MEDLINE, Ovid	Søket ble gjort 05.11.21.	S1	Amyotrophic lateral sclerosis	21885
Elucidating the End-of-Life Experience of Persons With Amyotrophic Lateral Sclerosis.	Oppdatert søk med oppdaterte treff 07.05.22.	S2	Palliative care	60317
		S3	Terminal care	55356
		S4	Hospice care	7494
		S5	S2 OR S3 OR S4	104093
		S6	Stress, psychological	147053
		S7	"Quality of Life"	241472
		S8	S6 OR S7	379675
		S9	S1 AND S5 AND S8	104
MEDLINE, Ovid	Søket ble gjort 05.11.21.	S1	Amyotrophic lateral sclerosis	21885
End-of-life management in patients with amyotrophic	Oppdatert søk med oppdaterte treff 07.05.22.	S2	Palliative care	60317
		S3	Terminal care	55356
		S4	Hospice care	7494

lateral sclerosis.		S5	S2 OR S3 OR S4	104093
		S6	Stress, psychological	147053
		S7	“Quality of Life”	241472
		S8	S6 OR S7	379675
		S9	S1 AND S5 AND S8	104

Vedlegg 3 – PRISMA Flow Diagram



Vedlegg 4 - Samleskjema

Metode							Resultater	
Tittel på artikkel.	Artikkel nr. Tidsskrift. Land	Årstall	Studiedesign	Utvalg/størrelse	Hensikt	Inklusjons og eksklusjonskriterier	Funn	Konklusjon
The Palliative Care Information Needs of Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis and their Informal Caregivers: A Scoping Review.	Volume 64, Issue 4 Journal of Pain and Symptom Management	2021	Scoping review	32 studier fra 11 land. Studiene inkluderte totalt 537 ALS-pasienter og 711 omsorgspersoner.	Utforske ALS-pasienter og deres omsorgspersoner sine kommunikasjonspreferanser og behov for informasjon om palliativ pleie.	Kun artikler fra år 2000 og senere som var fagfellevurderte ble inkludert. De måtte omfatte undersøkelse av informasjonsbehovet om palliativ pleie hos voksne ALS-pasienter og uformelle omsorgspersoner. De ble kun inkludert hvis informasjonsbehovet ble identifisert direkte fra pasientene eller omsorgspersonene. Både kvalitativ og kvantitative artikler, samt oversiktsartikler, primærforskning og grå litteratur ble vurdert for inklusjon. Studier som inkluderte andre diagnoser enn ALS og informasjonsbehovet til formelle omsorgspersoner, som sykepleier og leger, ble ekskludert.	Det ble identifisert ni domener ut fra informasjonsbehovet til pasientene og omsorgspersonene. For ALS-pasientene var de fem viktigste domener (rangert fra mest til minst viktig); sykdomsforløp og prognose, generell sykdomsinformasjon, beslutningstaking, symptomer, og tjenester og ressurser. For omsorgspersonene var de fem viktigste domener; tjenester og ressurser, sykdomsforløp og prognose, generell sykdomsinformasjon, ferdigheter og symptomer.	Pasientene og omsorgspersonene har ulike preferanser knyttet til informasjon. De vanligste preferansene til pasientene var knyttet til sykdomsforløp og prognose, generell sykdomsinformasjon, beslutningstaking rundt intervensjoner og ferdigheter. Omsorgspersonene ønsket informasjon om tjenester og ressurser, omsorgskompetanse, sykdomsforløp og prognose. Samtaler om den palliative pleien må derfor individualiseres og bør gjennomføres separat mellom pasient og omsorgspersonen. Tidspunkt, tempo og metode for formidling av informasjon må vurderes. Studien fremhever også viktigheten av ytterligere forskning om preferansene til ALS-pasienter og omsorgspersoner, både før og etter involvering av palliative tjenester.
Discrete choice experiment for eliciting preferences for health services for patients with ALS and their informal	213 (2021) BMC Health Services Research	2021	Kvantitativ studie	93 pasienter og 56 omsorgspersoner.	Bruke DCE-metoden til å identifisere ALS-pasienter og omsorgspersonenes preferanser knyttet til helsetjenester, og betydningen av ulike aspekter ved omsorgen. De ønsker å finne	Pasienter og omsorgspersoner som hadde avtale på en nasjonal multidisiplinær klinikk mellom april 2014 og mai 2015 ble inkludert. Pasientene måtte være minimum 18 år og oppfylle kriteriene for ALS gjennom El Escorial Diagnostic Criteria for Possible, Probable or Definite	Pasientene hadde sterke preferanser knyttet til tre attributter; tidspunkt for informasjon, bruk av hospice-tjenester og kommunikasjonsmidler. De hadde sterkest preferanser til tidspunkt for informasjon om ALS og de foretrakk sterkt å få all informasjon på diagnosetidspunktet. Samtidig ønsket de at hospice-team ble introdusert senere i forløpet. Det var ingen signifikant forskjell i preferansene til pasienter med	Studien bruker DCE-metoden til å avdekke prioriteringene til pasienter og omsorgspersoner knyttet til omsorgstilbud og helsetjenester ved ALS. Det kom frem til at de har ulike prioriteringer, og at pasientenes preferanser er ulike ut ifra varighet og stadium av sykdommen. Studien antyder at det tverrfaglige teamet må tilpasse omsorgen etter

caregivers					ut om preferansene varierer i forhold til kjønn, type ALS og sykdomsstadium.	ALS. Pasientene måtte i tillegg ha normal kognitiv funksjon ved ECAS kartlegging. Omsorgspersonene måtte være minimum 18 år.	forskjellig kjønn, ulik type ALS, sykdomsstadium og diagnosetidspunkt. Kvinner viste sterk preferanse for bruk av kommunikasjonsmidler og de med spinal ALS ønsket senere involvering av hospice/palliative tjenester. Pasienter i tidlige stadier ønsket omfattende informasjon på diagnosetidspunktet, eller ikke motta informasjon på noe tidspunkt i forløpet. Omsorgspersonene viste sterke preferanser knyttet til samarbeid med helsepersonellet. Kvinnelige omsorgspersoner ønsket å få emosjonell støtte i en gruppe med andre omsorgspersoner, og helsepersonell de kunne stole på.	de forskjellige behovene, prioriteringene og forventningene til pasienter og omsorgspersoner, samt at det krever prioritering å formidle fordelene med evidensbasert multidisiplinær og palliativ behandling.
Elucidating the End-of-Life Experience of Persons With Amyotrophic Lateral Sclerosis	Volume 33, Issue 1 Holistic Nursing Practice (HNP), The Science of Health and Healing	2019	Oversiktsartikkel	8 kvalitative studier fra 2005-2017	Finne ut hvordan ALS-pasienter oppfatter livets slutt og håndterer nødvendig beslutningstaking.	Kun kvalitative artikler ble inkludert. Artiklene måtte omfatte ALS-pasienter sine erfaringer og pasientperspektivet på behandling ved livets slutt. Deltakerne måtte være voksne med ALS.	Tre tema ble identifisert ut fra 22 funn. De tre temaene er avgjørelser for livsoppretholdende støtte, mestring og frykt for det som skal komme, og kommunikasjon med leverandører. Det er et viktig aspekt ved behandling til ALS-pasienter at de får ta egne beslutninger om livsoppretholdende støtte. Pasientene har svært forskjellige mestringsprosesser, og identifisering av de ulike måtene å håndtere sykdommen på kan øke forståelsen av de underliggende forskjellene og hvordan man best kan møte hver enkelt. Hvordan helsepersonellet kommuniserer med pasientene påvirker tilfredsheten, og hvordan man kommuniserer med annet helsepersonell, familie og pasienten er en avgjørende del av behandlingen. Noen viktige funn knyttet til avgjørelser for livsoppretholdende støtte er at livstestament brukes som middel for å nekte livsoppretholdende behandling og at evnen til å kommunisere påvirker beslutninger om livsoppretholdende støtte. Viktige funn knyttet til mestring og frykt for det som skal komme er fire identifiserte historielinjer; utholdende (stille lidelse), oppretholdende (positivt fokus), bevarende (bekjempe døden) og frakturerende (tap, frykt og fornektelse). Viktige funn knyttet til kommunikasjon med	Sykepleier kan fremme pasientens psykiske og fysiske helse gjennom en grunnleggende forståelse av hvordan pasienten tar avgjørelser om livsoppretholdende støtte, hjelpe med å takle frykten for fremtiden og kommunisere med leverandører. Ytterligere forskning om beslutninger om livsoppretholdende støtte, kommunikasjon med leverandører og mestring og frykt for det som skal komme er nødvendig for å kunne gi helhetlig sykepleie.

							leverandører var at leger og pasienter hadde forskjellig forståelse av formålet med livstestament, pasienter er ukomfortable med å motta informasjon om livstestament fra leger, pasienter/familie følte seg presset av leger, betydningen av tap ved ALS og omsorgsbyrden.	
End-of-life management in patient with Amyotrophic lateral sclerosis	Volume 14, Issue 4 The Lancet Neurology	2015	Oversiktsartikkel	96 artikler fra 1980 til 2014.	Identifisere og gjennomgå de viktigste temaene i den vitenskapelige litteraturen som omfatter behandling ved livets slutt ved ALS og relaterte neurodegenerative lidelser.	Artikler som ble publisert mellom 1 januar 1980 til 31 mai 2014 ble inkludert. Kun artikler på engelsk ble inkludert.	Helsepersonell er hovedsakelig opplært til å fremme og opprettholde liv, noe som skaper utfordringer når de møter mennesker med terminale sykdommer som ALS. Opplæring av helsepersonell bør inkludere utvikling av kommunikasjonsferdigheter og ferdigheter til å møte medfølelse, tretthet og de moralske og etiske utfordringene knyttet til å gi omsorg ved livets slutt. Tidlig og åpen diskusjon om livets sluttproblemer med pasienter og familie er viktig for å unngå uønskede intervensjoner eller prosedyrer. Dette kan også bidra til å lindre frykt og gi økt trygghet. Diskusjon kan også avdekke preferanser for symptombehandling som ernæring- og respirasjonsstøtte. Slike prosedyrer blir ofte forsinket eller utløst i krisesituasjoner. Forhåndsbehandling direktiver kan bevare autonomien. En studie viste at 78% av ALS-sentre i Europa mente at forhåndsbehandling direktiver er nyttige, men kun 55% diskuterer dem regelmessig med pasientene og bare 30% av pasientene fullfører dem.	Medisinsk opplæring må ha større fokus på palliativ tilnærming og kommunikasjonsevner for å kunne møte ALS-pasienter bedre. Man må støtte og hjelpe de med å erkjenne døden og forberede seg. Normalt blir helsepersonell opplært til å trosse døden og bevare liv. Pasient, omsorgsperson og helsepersonell sin personlige tro, kultur og holdning kan påvirke tidspunktet og innholdet i diskusjoner om livets slutt, tiltak og behandling, og beslutningstaking. Tempoet bør styres av pasienten, men initiert av diskusjon om livets slutt kan gi fordeler hvis det utføres av en empatisk og erfaren fagperson. Forhåndsbehandling direktiver er underbrukt ved ALS, og ytterligere forskning er nødvendig for å identifisere hva som gjør at pasienter og pårørende ikke benytter seg av dette.