



# Høgskulen på Vestlandet

## Bacheloroppgave

SYKB390-O-2023-VÅR-FLOWassign

### Predefinert informasjon

<b>Startdato:</b>	03-05-2023 12:00 CEST	<b>Termin:</b>	2023 VÅR
<b>Sluttdato:</b>	12-05-2023 14:00 CEST	<b>Vurderingsform:</b>	Norsk 6-trinns skala (A-F)
<b>Eksamensform:</b>	Bacheloroppgave		
<b>Flowkode:</b>	203 SYKB390 1 O 2023 VÅR		
<b>Intern sensor:</b>	(Anonymisert)		

### Deltaker

<b>Kandidatnr.:</b>	247
---------------------	-----

### Informasjon fra deltaker

<b>Antall ord *:</b>	7915
----------------------	------

**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

<b>Gruppenavn:</b>	(Anonymisert)
<b>Gruppenummer:</b>	112
<b>Andre medlemmer i gruppen:</b>	Deltakeren har innlevert i en enkeltmannsgruppe

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

Fremme livskvalitet hos palliative pasienter med ALS

Increasing Quality of Life in Palliative Patients with ALS

**Kandidatnummer: 247**

Bachelor i sykepleie

Institutt for helse- og omsorgvitenskap

Fakultet for helse- og sosialvitenskap

Høgskulen på Vestlandet, campus Bergen

Innleveringsdato: 12.05.2023

Antall ord: 7915

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.*

## **Abstract**

### **Background:**

Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is a progressive neurological disease that affect motor neurons. The disease progresses to affect the whole body, and usually the consequences of the disease will lead to death within 2-4 years. There is currently no cure for ALS, and the treatment is based on symptom relief and slowing down the disease. Most patients with ALS want to stay at home for as long as possible, but due to the consequences of the disease they often need a lot of care and support from nurses throughout the whole course of the disease. With a disease this comprehensive, a lot of knowledge is needed to help the patient increase their quality of life.

### **Thesis statement:**

How can nurses help increase the quality of life of a palliative patient with ALS living at home.

### **Method:**

This thesis uses literature study as a method. Relevant articles were extracted from the approved databases CINAHL and Pubmed to be further analyzed and summarized. They were then compared to literature on the topic.

### **Findings:**

The lack of knowledge and information from nurses was a common issue in patients with ALS. The results shows that to provide good palliative care knowledge about ALS, meaning and hope, advance care planning, caregivers and general palliative care is needed.

### **Conclusion:**

Each individual is different, and to provide good palliative care the nurse need to develop a relationship based on communication and trust with the patient. The nurse then knows the patient's needs and can adapt the treatment to the individual patient. The experience of meaning is essential to the quality of life, and should therefore be prioritized in the patient's treatment.

# Innholdsfortegnelse

1.	Innledning.....	1
1.1	Tema og problemstilling .....	1
1.2	Bakgrunn og aktualitet .....	1
1.3	Presisering og avgrensinger .....	2
2.	Teori .....	3
2.1	Hva er ALS.....	3
2.2	Livskvalitet og palliasjon .....	4
2.3	Sykepleiefaglig perspektiv .....	5
	<b>2.3.1 Lidelse, mening og håp .....</b>	<b>5</b>
	<b>2.3.2 Menneske-til-menneske-forhold .....</b>	<b>7</b>
3	Metode .....	8
3.1	Design.....	8
3.2	Søkeprosess .....	8
	<b>3.2.1 PIO .....</b>	<b>8</b>
	<b>3.2.2 Inklusjon og eksklusjonskriterier .....</b>	<b>8</b>
	<b>3.2.3 Litteratursøk .....</b>	<b>9</b>
3.3	Kritisk vurdering .....	9
3.4	Analyse.....	9
3.5	Etiske vurderinger .....	10

4	Resultat .....	11
4.1	Kunnskap og informasjon .....	11
4.2	Forhåndsplanlegging som verktøy for selvbestemmelse.....	12
4.3	Pårørende som samarbeidspartner .....	13
5	Drøfting.....	16
5.1	Diskusjon av resultater .....	16
	<b>5.1.1 Kunnskap hos helsepersonell og informasjonsformidling .....</b>	<b>16</b>
	<b>5.1.2 Håp og mening .....</b>	<b>17</b>
	<b>5.1.3 Pasientens autonomi .....</b>	<b>19</b>
	<b>5.1.4 Pårørendes rolle .....</b>	<b>20</b>
5.2	Diskusjon av metode .....	22
6	Oppsummering .....	24
7.	Referanseliste .....	25
8.	Vedlegg .....	1
	Vedlegg 1 – PICO skjema.....	1
	Vedlegg 2 – Inklusjon- og eksklusjonskriterier .....	2
	Vedlegg 3 – Søkehistorikk .....	3
	Vedlegg 4 – Prisma flytdiagram .....	4
	Vedlegg 5 - Litteraturmatriise .....	1

# 1. Innledning

## 1.1 Tema og problemstilling

I løpet av de siste 10 årene har det skjedd en betydelig økning i antall pasienter som mottar hjemmesykepleie i Norge (Fjørtoft, 2016, s. 18). Desentralisering har gjort at mye av ansvaret fra spesialisthelsetjenesten har blitt overført til kommunehelsetjenesten. Dette har ført til økt krav om kompetansenivå hos hjemmesykepleien med fokus på helhetlig og personsentrert sykepleie (Fjørtoft, 2016, s. 17-18). Pårørende er en sentral ressurs som kan styrke den hjemmeboende pasientens livssituasjon, livskvalitet og mestring (Fjørtoft, 2016, s. 101). Kunnskapen til de pårørende er verdifull i utredning og behandling av pasienten, da de kjenner til pasientens historie, funksjon i dagliglivet og ressurser (Fjørtoft, 2016, s. 103). Samtidig trenger pårørende informasjon og støtte fra helsepersonell for å vite hvordan de kan gi best mulig omsorg til pasienten (Fjørtoft, 2016, s. 111).

En pasientgruppe som ofte ønsker å være hjemmeboende, samt er avhengig av godt samarbeid med pårørende, er pasienter med amyotrofisk lateral sklerose (ALS). Ved ALS vil pasienten etter hvert miste kroppslige funksjoner og kommunikasjonsevner (Stubberud et al., 2020 s. 291). Pasienten har dermed et økende behov for pleie og omsorg gjennom sykdomsforløpet. ALS er en dødelig sykdom med levetid på 2-4 år, og palliativ behandling står dermed sentralt i sykepleie til denne pasientgruppen (Stubberud et al., 2020 s. 292). Ved palliativ behandling er målet å oppnå best mulig livskvalitet for både pasient og pårørende (WHO, 2022). På bakgrunn av dette er problemstillingen i denne studien formulert slik: «Hvordan kan sykepleier fremme livskvalitet til en hjemmeboende palliativ pasient med ALS».

## 1.2 Bakgrunn og aktualitet

ALS er en dødelig sykdom som rammer kroppens nervesystem og fører til lammelser i musklene. I 2021 var 300-400 mennesker i Norge rammet av ALS, noe som tilsier at ALS heldigvis er en sjelden sykdom (NHI, 2021). Det er for øyeblikket ingen kurativ behandling til sykdommen (Stubberud et al., 2020, s. 292). Som sykepleier er det en viss sannsynlighet for å komme i møte med denne pasientgruppen, siden pasienten ofte har ett stort behov for pleie og omsorg etter hvert som sykdommen utvikler seg. På bakgrunn av dette er det nødvendig med tilstrekkelig og bred kunnskap om denne pasientgruppen som sykepleier.

### **1.3 Presisering og avgrensinger**

I denne litteraturstudien er fokuset på hele palliative forløpet, kontra kun den terminale fasen. Som tidligere nevnt ønsker ofte pasienter med ALS å bo hjemme lengst mulig, og pasientgruppen er derfor begrenset til hjemmeboende pasienter. Siden ALS er en relativt sjelden sykdom, vil ikke studien utelukke kjønn eller alder. Grunnet oppgavens omfang er det ikke fokus på fysiske hjelpemidler eller livsforlengende behandling, selv om dette er viktige tema i arbeid med ALS. Til ettertanke kunne problemstillingen vært mer begrenset. Omfanget av palliativ omsorg og ALS var større enn først antatt og dette resulterte i flere relevante tema som ikke var mulighet til å redegjøre nærmere for i oppgaven.



## 2. Teori

### 2.1 Hva er ALS

ALS er en nevrodegenerativ sykdom som bryter ned de motoriske nervene i ryggmarg og hjerne og leder til utvikling av muskelatrofi (Stubberud et al., 2020, s. 291). Ved ALS vil både øvre og nedre nerver bli påvirket. Vi skiller mellom bulbær- og spinal parese, bulbær parese oppstår hos 20% av pasienter med ALS og rammer først de øvre motornervene. De vanligste symptomene er vansker med tale og svelg. Spinal parese er vanligst og kjennetegnes av muskelatrofi som leder til lammelser i kroppen (Stubberud et al., 2020, s. 291). Hos 5-10% av tilfellene er årsaken til ALS arvelig, men andre mulige årsaksfaktorer er ukjent (Stubberud et al., 2020, s. 291). Flertallet av de som får diagnosen er over 50 år, men sykdommen kan opptre hos yngre. (Stubberud et al., 2020, s. 291-292).

Sykdommen opptrer som regel med diffuse symptomer som svakhet i hender eller føtter. I løpet av uker eller måneder vil større muskelgrupper og områder bli rammet. Forverring av sykdommen fører til spastisitet og økende vanskeligheter med tale og gange (Stubberud et al., 2020, s. 292). Pasienten vil etterhvert bli sengeliggende og pleietrengende, og grunnet dette vil de ha et stort pleie- og omsorgsbehov. Til slutt er ofte sviktende lungefunksjon årsaken til død hos pasienten, dette skjer som regel 2-4 år etter symptomstart (Stubberud et al., 2020, s. 292). Den medisinske behandlingen til ALS er ikke kurativ, og har fokus på å bremse sykdommen og dempe symptomene. Dette kan gjøres med legemidlet riluzole som kan forlenge livet med 2-3 måneder (Stubberud et al., 2020, s. 293).

Etter hvert som sykdommen utvikler seg vil det oppstå flere kroppslige plager hos pasienten. Med tanke på aktivitet burde pasienten utføre ADL og holde leddene i bevegelse for å unngå kontrakturer som kan gi smerter. Økende parese i tygge- og svelgmuskulatur kan føre til vansker med ernæring. Det bør derfor legges inn PEG-sonde mens pasienten enda spiser selv. Pasienten får da tilstrekkelig næring, samtidig som pasienten kan spise og drikke det de ønsker. Det er viktig at pasienten får mat og drikke selv om de har PEG-sonde, siden det å kjenne smaken på mat kan være en god opplevelse, samt kan bidra til å opprettholde muskulaturen. For å bidra til at måltid blir en god opplevelse må sykepleier ta hensyn til pasientens behov og sette av god tid for å skape et godt spisemiljø. Grundig og regelmessig munnstell er nødvendig for å øke velvære og forebygge soppinfeksjon.

Diffuse smerter i nakke, rygg og skuldre er vanlig hos pasienter med ALS. Dette kan komme av stramme muskler og psykisk påkjenning. For å redusere muskelkramper og spasmer kan en anvende legemidler som diazepam, baklofen og opioider. Økende parese i respirasjonsmusklene fører til pustevansker og ofte er dødsårsaken sviktende lungefunksjon. Som sykepleier er det viktig å bedre respirasjonen, dette kan gjøres ved hjelpemidler som BiPAP og hostemaskin (Stubberud et al., 2020, s. 293-295).

## **2.2 Livskvalitet og palliasjon**

Palliativ behandling er en tilnærming som fokuserer på å bedre smertelindring og andre symptomer, samt den psykiske helsen. Målet med behandlingen er å lindre lidelse og oppnå best mulig livskvalitet for pasienten og pårørende. Dette oppnås gjennom tidlig identifisering, grundig kartlegging, vurdering og behandling av smerte og andre symptomer (WHO, 2022). Ifølge folkehelseinstituttet består livskvalitet av både subjektive og objektive komponenter (Nes, 2021). Den subjektive livskvaliteten omhandler hvordan den enkelte opplever livet. Dette inkluderer livet som helhet, sentrale livsarenaer, hvordan man fungerer i det daglige, samt positive og negative følelser. Den subjektive livskvaliteten kan oppfattes som god for pasienten, til tross for negative ytre faktorer som for eksempel sykdom. Den objektive livskvaliteten omhandler sentrale aspekter ved livsstilsituasjonen, og kan gi ett generelt bilde på livskvaliteten hos en større befolkning. (Nes, 2021). Denne studien fokuserer på en dybdeforståelse av pasientens opplevelse av palliativ behandling, samt følelser som håp og mening som fremmer pasientens subjektive livskvalitet, kontra den objektive livskvaliteten.

I palliativ behandling hos hjemmeboende pasienter står pårørende ofte sentralt. Pårørende kan være en verdifull ressurs som bidrar med å gi innhold og mening til pasientens liv (Fjørtoft, 2016, s. 113). I hjemmesykepleie ser man på pårørende fra tre ulike perspektiv: som en ressurs for pasienten, personer med egne behov og som samarbeidspartnere (Fjørtoft, 2016, s. 102). Pårørende har unik kunnskap og informasjon om pasienten, og er derfor en viktig samarbeidspartner for hjemmetjenesten. For at pårørende skal klare å opprettholde posisjonen som ressurs er det nødvendig med god støtte og omsorg fra hjemmesykepleien, noe flere pårørende uttrykker mangel på (Fjørtoft, 2016, s. 113).

Det hender at pårørende ikke er en ressurs, men heller en byrde for pasienten. Pasienten har ikke nødvendigvis en god relasjon med dens pårørende, og for enkelte pasienter kan dette være et sårt tema. Det finnes også pårørende som kan være utfordrende å forholde seg til som sykepleier, og konflikter mellom pårørende og hjemmesykepleie kan oppstå. Årsaken til konfliktene kan være forventninger fra pårørende som ikke blir innfridd av hjemmesykepleien (Fjørtoft, 2016, s. 114). Det viktigste tiltaket for å unngå konflikter er god kommunikasjon mellom partene, samt omsorg og forståelse fra helsepersonell. Ved å bidra til god dialog, veiledning og undervisning, samt støtte til pårørende kan en dekke pårørendes behov og opprettholde ett godt samarbeid (Fjørtoft, 2016, s. 115).

## **2.3 Sykepleiefaglig perspektiv**

For å gi et bilde på viktige perspektiv i sykepleie må man se på sykepleierens mål og hensikt. Dette har blitt definert som «Å hjelpe enkeltindividet, familien eller samfunnet til å forebygge eller mestre sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene» (Travelbee, 2011, s. 219).

### **2.3.1 Lidelse, mening og håp**

Lidelse kommer av å oppleve noe smertefullt. Dette kan være plager, tap, nød eller skade. Pasienter med ALS vil oppleve tap og plager av kroppslige funksjoner, og etterhvert tap av liv. Dette kan føre til en opplevelse av lidelse hos pasienten, samt hos de pårørende (Travelbee, 2011, s. 99). Travelbee definerer lidelse i boka *Mellommenneskelige forhold i sykepleie* som «En erfaring som varierer i intensitet, varighet og dybde. Lidelse er en følelse som spenner fra en enkel, forbigående, fysisk, psykisk eller åndelig ubehag til ekstrem angst og kval. Deretter kan det gå videre til det fortvilte «Ikke bry seg»-stadiet og ende i et ytterste stadium som preges av apatisk likegyldighet» (Travelbee, 2011, s. 99). Travelbee understreker at alle mennesker opplever lidelse i løpet av livet, men den enkeltes opplevelse av lidelse er unik (Travelbee, 2011, s. 98).

Alle mennesker vil forsøke å finne mening i møte med lidelse (Travelbee, 2011, s. 226). Travelbee definerer mening som: «Mening som gjør den syke i stand til ikke bare å underkaste seg sykdommen, men å bruke den som en positiv livserfaring – positiv i den forstand at det er mulig for vedkommende på grunnlag av disse erfaringene å oppnå selvaktualisering og det som ligger bortenfor selvaktualiseringen, nemlig evnen til å

overskride selvet» (Travelbee, 2011, s. 226). Individet må selv finne sin form for mening, pårørende eller helsepersonell kan ikke gjøre dette for pasienten. Helsepersonell kan derimot være en støtte og hjelpe personen med å finne mening (Travelbee, 2011, s. 226). Sykepleieren skal hjelpe den syke med både å finne mening i hva han må gjøre for å oppnå bedring eller holde seg stabil, og å hjelpe pasienten til å akseptere sykdommen og leve et godt liv til tross for begrensinger av sykdommen. En forutsetning for at sykepleieren skal kunne hjelpe pasienten med å finne mening, er at sykepleieren selv mener det finnes mening. Dersom sykepleieren oppfatter livet med sykdom som meningsløst, vil ikke sykepleieren klare å overbevise pasienten om det motsatte (Travelbee, 2011, s. 228).

Et grunnleggende mål i rollen som sykepleier er ifølge Travelbee å hjelpe syke mennesker til å oppleve håp for å mestre sykdom og lidelse. Travelbee definerer håp som «En mental tilstand karakterisert ved ønsket om å nå fram til eller oppfylle et mål, kombinert med en viss grad av forventning om at det som ønskes eller etterstrebes, ligger innenfor det oppnåelige. Den som håper, tror at hvis han når fram til objektet av sine ønsker, vil livet endre seg på en eller annen måte, det vil bli mer behagelig, mer meningsfylt eller gi større glede» (Travelbee, 2011, s. 117). Håp hos pasienten i møte med sykdommen kan bestå av å håpe at pasientens liv oppleves meningsfullt. Personen med ALS kan også ha håp om å ha mindre smerter, beholde selvstendigheten lengst mulig og å oppfylle sine ønsker før det er for sent. Dette vil være sannsynlig og oppnåelig, og vil dermed øke følelsen av håp. Dette er også mål som vil gjøre livet mer behagelig, mer meningsfullt og pasienten vil oppleve større glede.

Noe som øker opplevelsen av håp er mestringsfølelse. Mestringsstrategier går ut på å beherske, tolerere og redusere indre eller ytre påkjenninger og deres konsekvenser (Eide & Eide, 2017, s. 48). Sykepleierens oppgave er å medvirke til at pasienten utfører mestringsarbeidet ved å gi kunnskap og informasjon, praktisk bistand og motivasjon til pasienten (Eide & Eide, 2017, s. 48). For å styrke pasientens indre motivasjon anvender sykepleier motiverende veiledning, der en legger vekt på pasientens selvbestemmelse, relasjoner og kompetanse (Eide & Eide, 2017, s. 56).

### ***2.3.2 Menneske-til-menneske-forhold***

Etablering av et menneske-til-menneske-forhold er i følge Joyce Travelbee et grunnleggende mål i utførelsen av sykepleie (Travelbee, 2011, s. 171). Målet er at begge parter ser hverandre som unike individ og ikke roller som «sykepleier» og «pasient». En kan dermed lettere nå inn til pasienten og oppnå sykepleierens mål og hensikt slik at pasientens behov blir ivaretatt (Travelbee, 2011, s. 171). Menneske-til-menneske-forhold oppnås ved bruk av kommunikasjon, å bruke seg selv terapeutisk og ved en målrettet intellektuell tilnærming. Dette baserer seg på å kunne kommunisere, se det andre menneske som et unikt individ, anvende kunnskap og kjenne egen atferd og hvordan dette påvirker andre. Som resultat av de ulike fasene i interaksjonsprosessen oppnår en etablering av gjensidig forståelse og kontakt (Travelbee, 2011, s. 187-215). Å danne en relasjon med pasienten er viktig da sykepleier har kontakt med pasienten i flere måneder eller år, og er med pasienten i den sårbare terminale fasen. Den trygge relasjonen basert på tillit vil også være en god ressurs når pasienten opplever kommunikasjonsbegrensinger og har utfordringer med å gjøre seg forstått og bli kjent med andre på samme måte som før sykdommen.

## 3 Metode

### 3.1 Design

Det er gjort en litteraturstudie for å få mer innsikt i hva forskning og teori sier om det palliative forløpet til pasienter med ALS. Hensikten til en litteraturstudie er å systematisere kunnskap fra skriftlige kilder. Man får da en oppdatert og god forståelse av kunnskapen rundt temaet i oppgaven (Thidemann, 2015, s. 79-80). I datainnsamling til oppgavens problemstilling anvendes kvalitativ forskning, kontra kvantitativ forskning. Fordelene med å bruke kvalitativ forskning er at en får innsikt i den individuelle opplevelsen og får dermed en dypere forståelse for situasjonen til pasienten (Dalland, O. 2012, s. 112). Ulempene er at resultatene ikke kan overføres til større samfunnsforhold og gir ikke et generelt svar på problemstillingen, slik kvantitativ forskning gir (Dalland, O. 2012, s. 112).

### 3.2 Søkeprosess

#### 3.2.1 PIO

For å formulere en presis problemstilling ble verktøyet PIO anvendt. PIO gjør at en får struktur til spørsmålet og kan finne søkeord spesifikt til problemstillingen (Helsebiblioteket, 2021). Sammenligning var ikke relevant til denne problemstillingen, og det ble dermed brukt PIO istedenfor PICO. Resultatene fra PIO var pasientgruppen hjemmeboende pasienter med ALS, intervensjonene palliativ omsorg, terminal pleie og hjemmesykepleie, og det ønskede utfallet var økt livskvalitet (Vedlegg 1).

#### 3.2.2 Inklusjon og eksklusjonskriterier

Det ble brukt inklusjon- og eksklusjonskriterier for å avgrense søkemassen. For å få oppdatert forskning ble artikler eldre enn 5 år ekskludert. På tross av koronapandemien er det publisert flere relevante artikler i løpet av de siste 5 årene og det ble derfor ikke nødvendig å utvide årstall. Inklusjonskriterier brukt er kvalitative studier for å få en dybdeforståelse av ALS, artikler på engelsk, norsk eller dansk for å unngå feil oversettelse, og artikler med IMRAD-struktur (Vedlegg 2).

### **3.2.3 Litteratursøk**

Databasen MeSH er brukt for å oversette og finne relevante engelske søkeord. MeSH-ordene brukt var: «amyotrophic lateral sclerosis», «palliative care», «End of life care» og «hope». For å kombinere ordene i søket ble det brukt boolske operatorer som AND og OR. Søkene ble utført i aktuelle databaser som CINAHL, PubMed og sykepleien.no (Vedlegg 3). Artikkelen funnet i Pubmed, eksisterte også som duplikater i CINAHL (Poppe et al., 2021) & (Flemming et al., 2020). For å finne individuelle opplevelser av palliasjon hos pasienter med ALS var fokuset på enkeltstudier og oversiktsartikler, versus kliniske oppslagsverk som UpToDate da det her var få resultater. Resultat av søkene og utvalg av artikler er satt opp i et prisma flytskjema (Vedlegg 4).

### **3.3 Kritisk vurdering**

Helsebibliotekets sjekklister er anvendt for å kritisk vurdere artiklene. Sentrale spørsmål i sjekklisterne var om artiklene hadde en klar problemstilling som ble besvart og om resultatene fra studien var pålitelige og anvendbart i praksis. Sjekklisterne er individualisert til hvert studiedesign, til denne oppgaven ble sjekklister for kvalitative studier og sjekklister for oversiktsartikler brukt (Helsebiblioteket, 2021). Artiklene anvendt har gått gjennom en fagfelleevaluering, en akademisk bedømming av forskningsartikkelen der artikkelen ble vurdert og godkjent av eksperter innenfor fagfeltet (Utdanningsforskning.no, 2016). Selv om artiklene har gått gjennom en grundig kritisk vurdering, er det nødvendig å selv evaluere om artiklene vurderes som pålitelige og relevant. Etter egen kritisk vurdering oppfylder artiklene i denne studien kravene for å være pålitelige artikler som er anvendbare i praksis og oppfyller de etiske prinsippene.

### **3.4 Analyse**

Å analysere en tekst tilsier å finne ut hva teksten forteller. I analyse av teksten må en både forstå teksten i helhet og detaljene i artikkelen (Thidemann, 2015, s. 91). Tematisk analyse ble brukt for å analysere de 6 artiklene og kartlegge de gjennomgående temaene. Dette resulterte i tre ulike tema: kunnskap og informasjon, pasientens autonomi og pårørende. Fargekode ble brukt for å kartlegge og fremheve de ulike temaene som deretter ble fremstilt i resultatdelen. For å sammenfatte artiklene og få en oversikt over hva de inneholdt, ble det satt opp en litteraturmatrise (Vedlegg 5).

### 3.5 Etiske vurderinger

En litteraturstudie tar for seg flere forskningsartikler med grunnlag i deltagerens erfaringer, og etiske overveielser står derfor sentralt. Etiske overveielser omhandler å tenke gjennom hvilke etiske utfordringer som kan ha oppstått i forskningen, og hvordan det er håndtert (Dalland, 2012, s. 95). Denne litteraturstudien baseres i stor grad på pasienters egen erfaring, og å verne personopplysninger og anonymitet står derfor sentralt. Forskningsetikk handler om å ivareta personvern og sikre troverdigheten av forskningsresultatene (Dalland, 2012, s. 96). For å ivareta personvernet er personopplysningsloven utarbeidet med formål om å beskytte den enkelte mot at personvernet blir krenket, ved å fortelle hvordan personopplysninger skal behandles (Dalland, 2012, s. 100). Personopplysningene i forskningsartiklene brukt er ivaretatt ved at artiklene ikke inneholder noen sensitive opplysninger eller opplysninger som kan lede til deltageren.

For å sikre at forskning er utført på en etisk forsvarlig måte, er helsinkideklarasjonen utarbeidet med retningslinjer for etiske prinsipper som må følges i medisinsk forskning (Førde, 2014). Noen av de viktigste prinsippene i helsinkideklarasjonen er personvern og informert samtykke. For å sikre etisk forsvarlighet er det blitt undersøkt om forskningsartiklene i studien overholder disse prinsippene. Utforming av litteraturstudien og følgning av forskningsetiske prinsipp baseres på HVL sine retningslinjer til bacheloroppgaven for helse- og sosialvitenskap (HVL, 2022).



## 4 Resultat

Det er utført en tematisk analyse av 6 forskningsartikler for å kartlegge de gjennomgående temaene i forskningsresultatene. Dette har resultert i tre ulike tema som fremmer livskvalitet hos palliative pasienter med ALS. De gjennomgående temaene var å bedre kunnskap hos helsepersonell og informasjonsformidling til pasienten, pasientens autonomi og pårørendes rolle.

### 4.1 Kunnskap og informasjon

Pasienter med ALS og deres pårørende uttrykker mangel på informasjon og støtte fra helsepersonell (Flemming et al., 2020, s. 723-726). Pårørende beskriver at dødsfallet ofte kom uventet da de ikke hadde fått informasjon fra helsepersonell om at pasienten var døende, selv om pårørende i ettertid så at symptomene var til stede (Flemming et al., 2020, s. 724). Som et resultat av mangelen på informasjon ble belastningen på pårørende større, samtidig som pasienten opplevde større mangel på kontroll og autonomi. Da pasienten nettopp hadde fått diagnosen, hadde pasient og pårørende et stort informasjonsbehov (Flemming et al., 2020, s. 726). Informasjonsbehovet ble dekket ved tidlig å gi pasienten individualisert informasjon med nøkkelpunkter om diagnosen. Informasjonsformidling gitt på feil tidspunkt fra helsepersonell opplevdes som en utfordring for pasient og pårørende (Seeber et al., 2019, s. 5; Flemming et al., 2020, s. 726). For å finne en balanse mellom for tidlig og for sen informasjon, konkluderte Flemming et al. (2020, s. 726) med at informasjonen til en bestemt fase i sykdommen, skal bli gitt når pasienten er i fasen før.

Flere pårørende uttrykte seriøse bekymringer for mangelen på kunnskap hos helsetjenesten (Flemming et al., s. 724). Mangel på kunnskap hos primærhelsetjenesten har ført til feilbehandling eller unødvendige problemer hos pasienter med ALS, der pårørende selv måtte finne informasjon om behandlingen (Lerum, 2016, s. 80). Som følge av mangel på kompetanse hos helsepersonell ble ikke pasientens ønsker om å dø hjemme gjennomførbart og pasienten fikk ikke den nødvendige palliative omsorgen han hadde behov for (Flemming et al., 2020, s. 725). Lerum (2016, s. 117) konkluderer med at for å kunne gi god støtte og behandling til pasienter med ALS har primærhelsetjenesten et stort behov for mer og bedre opplæring om denne pasientgruppen, for eksempel fra spesialisthelsetjenesten.

Kunnskap om frykt og mestring hos pasienter med ALS kan være med på å øke kvaliteten på den palliative behandlingen (Long et al., 2019, s. 6). Mestring er en individuell og unik opplevelse, alle har ulike mestringsstrategier og er i ulike mestringsfaser. Long et al. beskriver fire ulike måter å bearbeide på: å utholde, opprettholde, bevare, og kollapse. Kunnskap om hvordan forskjellige mennesker bearbeider sykdom og føler mestring gir helsepersonell en bedre forståelse for hva pasienten opplever som meningsfullt (Long et al., 2019, s. 6).

Long et al. (2019, s. 6) presiserer at opplevelse av mening kan fremme livskvaliteten til pasienter med ALS. Dette utdyper Hamama-Raz et al. (2019) som belyser problemstillingen om håp hos pasienter med ALS, der de får frem hvordan håpløshet kan være forbundet med mangel på mening i livet, og håp forbundet med økt livskvalitet. I artikkelen fremstiller Hamama-Raz et al. to ulike sider av håp. På den ene siden er håp en viktig styrke for mange i å håndtere sykdommen. For dem kan dette bety å håpe at resten av livet oppleves meningsfullt, eller håpe om en kur til sykdommen. Et annet perspektiv er de som ser på håp som noe negativt og en svakhet. I deres øyne betyr håp å ikke akseptere framtiden og å leve i benektelse. Begge aspektene ved håp skal støttes av sykepleier, men tilnærmes ulikt. Dersom pasienten opplever håp som noe negativt, skal fokuset være rettet mot å styrke følelsen av mestring og sette realistiske mål. Hos en pasient som opplever håp som en ressurs, skal sykepleier støtte med å hjelpe personen å finne mening og hensikt, samt støtte opplevelsen av håp. Dette gjelder selv om håpet oppleves urealistisk for sykepleier (Hamama-Raz et al. 2019).

#### **4.2 Forhåndsplanlegging som verktøy for selvbestemmelse**

Pasientens autonomi har gjennom flere studier vist seg svært viktig for pasienter med ALS (Flemming et al., 2020; Long et al., 2019; Lerum 2016; Seeber, 2019). Long et al. (2019, s. 3) hevder at selvbestemmelse for hvordan den terminale fasen skal være, er noe av det viktigste i palliativ omsorg. Dersom pasienten ikke har tatt valg om den terminale fasen før forverring, er det pårørende eller lege som må ta valgene for pasienten (Long et al., 2019, s. 6). På bakgrunn av dette må sykepleier ha god kommunikasjon med pasienten om hvorfor dette er viktig og hva som må tas stilling til i god tid før kommunikasjonsevnen forverres (Long et al., 2019, s. 6). Som nevnt fra Flemming et al. (2020) sin studie begrunner også Long et al. (2019, s. 6) viktigheten av å finne en balanse for tidspunktet til informasjon om behandlingstiltak.

Det kan oppleves ubehagelig for pasienten å diskutere livets slutt når pasienten har nok med å tenke på behandlingen som foregår nå. Likevel er slike samtaler viktige for at pasienten skal ha mest mulig kontroll og selvbestemmelse etter tap av kommunikasjonsevnene, spesielt i den terminale fasen (Long et al., 2019, s. 6).

Forhåndsplanlegging er bevist å være et hensiktsmessig tiltak for å bevare pasientens autonomi (Seeber et al., 2019, s. 1). Studien beskriver forhåndsplanlegging som en systematisk organisert og pågående kommunikasjonsprosess for å sikre medisinsk hjelp som er tilrettelagt pasientens verdier, mål og preferanser gjennom alvorlig og kronisk sykdom. Målet med forhåndssamtalene er å involvere pasienten i beslutninger om framtidige omsorgstiltak, før kommunikasjonsevnene blir betydelig redusert (Seeber et al., 2019, s. 1). Her startet forhåndsplanlegging allerede to uker etter gitt diagnose, med oppfølging hver tredje måned. Det legges vekt på viktigheten av at forhåndsplanlegging skal følges opp gjennom hele sykdomsforløpet (Seeber et al., 2019, s. 1).

Tema som ble tatt opp på samtalene i forhåndsplanleggingen var den daværende situasjonen og behandlingsalternativer videre (Seeber et al., 2019, s. 5). Selv om flere har gitt uttrykk for å ikke ville tenke på døden, brukte et flertall første time på å diskutere behandlingsalternativer for den terminale fasen. De fleste ønsket likevel ikke detaljert informasjon dersom det ikke passet den daværende situasjonen. Et eksempel på dette var en pasient som hadde svelgvansker og fikk informasjon om næringsdrikk. Dette opprørte pasienten da han enda kunne spise og tiltaket ble for tidlig å diskutere (Seeber et al., 2019, s. 5). Forhåndssamtalene styrket pasientens møte med progresjon av sykdommen, bidro til ivaretagelse av pasientens autonomi og resulterte i mindre angst hos pasientene med ALS (Seeber et al., 2019, s. 7). Studien konkluderte derfor med at forhåndsplanlegging er et særtrekk ved god palliativ omsorg som både helsepersonell og pasienter satte pris på.

### **4.3 Pårørende som samarbeidspartner**

I den terminale fasen er det oftest pårørende som venner og familie som har hovedansvaret for omsorgen og støtten til pasienten (Poppe et al., 2021, s. e1935). Pårørende sitt omsorgsarbeid ble delt inn i kjernekategoriene å opprettholde balanse, og deretter delt inn i fire sekundære kategorier: organisere støtte, være til stede, håndtere hverdagen og holde følge med ALS. Å opprettholde balanse understreker det å sikre omsorg og mest mulig normalitet, selv når

sykdommen utvikler seg til livets slutt (Poppe et al., 2021, s. e1940). Pårørende som lykkes med dette klarte ofte å gi omsorg i hjemmet helt frem til dødsfallet (Poppe et al., 2021, s. e1943). Avgjørende for å opprettholde balansen var forholdet omsorgspersonen hadde til personen med ALS og de personlige egenskapene til omsorgsgiveren (Poppe et al., 2021, s. e1940).

Omsorgspersonene ønsket å ha en så normal hverdag som mulig, til tross for situasjonen. Her var det utfordrende å finne en balanse mellom hva som gav styrke og hva som utgjorde en byrde. For mange pårørende ga familie, arbeidsliv og fritidsaktiviteter en følelse av normalitet og styrke som gjorde det lettere å håndtere hverdagen og balansere livet (Poppe et al., 2021, s. e1940). Den neste kategorien var å organisere støtte for å muliggjøre at pasienten fikk bo hjemme så lenge som mulig. Dersom omsorgsgivere hadde behov for avlastning var korttidsopphold på sykehjem et alternativ. Her ble de ofte møtt med uerfarne helsepersonell som ikke ga tilstrekkelig omsorg og kommunikasjon. Dette var en utfordring for flere, og utgjorde til en ekstra påkjenning for de pårørende, ovenfor å være en avlastning (Poppe et al., 2021, s. e1941).

Den tredje oppgaven omsorgsgiverne beskrev var å være tilstede for pasienten med ALS for at pasienten ikke skulle føle seg alene eller havne i fare (Poppe et al., 2021, s. e1941). Dette ga utfordringer med å opprettholde balansen hos pårørende, men igjen ble ikke behovet for å være tilstede mindre ved avlastning på institusjon. Den siste kategorien var å holde følge med ALS. En rask progresjon i sykdommen ble svært belastende for omsorgsgiver, da progresjon førte til et større omsorgsbehov, samt at det var utfordrende å holde følge med informasjonen. Konflikter mellom pårørende kunne oppstå dersom pasienten hadde mistet kapasiteten til å ta egne avgjørelser, og at de pårørende dermed måtte ta de avgjørelsene. Dersom pasienten ønsket å dø hjemme, var det nødvendig med råd og informasjon fra helsepersonell for at pårørende skulle føle seg mest mulig forberedt og trygg. Etter døden opplevde de pårørende en stor sorg som de trengte hjelp med å håndtere (Poppe et al., 2021, s. e1943).

For å oppnå god palliativ omsorg til pasienten, er det et grunnleggende behov for godt samarbeid mellom helsepersonell og de pårørende i hjemmet. Lerum tar for seg dette i en studie med formålet å bedre samarbeidet mellom helsepersonell og pårørende som ga omsorg til pasienter med ALS i Norge (Lerum, 2016). Studien viste behov for tett samarbeid mellom kommunehelsetjenesten og hjemmet, ekstraordinær innsats fra helsetjenesten og god

planlegging i forkant (Lerum, 2016, s. 6). For å opprettholde et godt samarbeid var det essensielt at begge parter hadde en felles forståelse av sykdommen og verdsatte ulike typer omsorgsarbeid. Ett annet vilkår for godt samarbeid mellom aktørene var å bygge gode relasjoner som åpner for tillit og beredskap i kommunehelsetjenesten. Kommunen må ha mulighet til å koordinere omsorg raskt, samt ha kvalifisert personell tilgjengelig, og kunne gi tilstrekkelig sosial støtte til pårørende som ga omsorg i hjemmet (Lerum, 2016, s. 6).

## 5 Drøfting

### 5.1 Diskusjon av resultater

#### 5.1.1 Kunnskap hos helsepersonell og informasjonsformidling

Mangel på kunnskap og informasjon hos helsepersonell i møte med pasienter med ALS er en utfordring som kan redusere kvaliteten på pasientens palliative omsorg (Flemming et al., 2020 s. 723-726). Forskningsartikkelen til Flemming et al. tydeliggjør at pårørende ikke fikk tilstrekkelig informasjon fra helsepersonell, og at informasjonen var for generell og ikke individualisert til pasienten. Pasientene oppga i tillegg at informasjonsformidlingen kunne blitt forbedret ved å formidle riktig mengde informasjon til rett tidspunkt. Forskning viser at å gi informasjon om neste fase i fasen før, er det som oppleves mest hensiktsmessig for pasienten (Flemming et al., 2020, s. 726). Dersom pasienter ønsket informasjon om forløpet lenger frem i tid, burde ikke denne informasjonen være detaljert, siden slik informasjon kunne oppleves overveldende (Seeber et al., 2019, s. 5). Betydningen av informasjonsformidling understøttes i pasient- og brukerrettighetsloven §3-2 som beskriver pasientens rett på tilpasset informasjon om sykdommen (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-2).

For å kunne gi tilstrekkelig informasjon til pasienten, er det nødvendig at sykepleier har adekvat kunnskap om ALS og palliasjon (Flemming et al, 2020 s. 723). Dette var ikke tilfelle hos flere pasienter og omsorgsgivere i forskningsresultatene. Omsorgsgivere uttrykte at de hadde vansker for å etterlate personen med ALS på institusjon, da de opplevde helsepersonellens pleie og omsorg som utilstrekkelig, noe omsorgsgivere oppfattet som et resultat av mangelfull kunnskap (Flemming et al. 2020, s. 723). I jobb som assistent i hjemmetjenesten har jeg selv opplevd å selv være usikker hos en pasient med ALS, noe som kom av mangel på kunnskap og opplæring. ALS er en relativt sjelden sykdom, noe som tilsier at man som nyutdannet sykepleier sjeldent vil ha kunnskap om sykdommen gjennom tidligere erfaringer (Lerum, 2016, s. 117).

Det er viktig for pårørende å føle seg trygg og føle at de har tillit til sykepleier når de etterlater pasienten på institusjon. For å oppnå dette er det nødvendig at sykepleier arbeider kunnskapsbasert og holder seg oppdatert på forskning slik at sykepleieren føler seg trygg i arbeidet. Viktigheten av oppdatert kunnskap støttes i sykepleier yrkesetiske retningslinjer punkt 1.4 som presiserer at «Sykepleieren holder seg oppdatert om forskning, utvikling, og

dokumentert praksis innen eget fagområde og bidrar til at ny kunnskap anvendes i praksis» (Norsk sykepleierforbund, 2019). Sykepleiere som har pasienter med ALS er dermed pliktet til å kontinuerlig oppdatere sin kunnskap rundt ALS, og å videreformidle denne kunnskapen til pasienten.

For å formidle kunnskap og informasjon til pasienten, er etablering av en god og trygg relasjon til pasienten og de pårørende grunnleggende (Travelbee, 2011, s. 171). En trygg relasjon vil føre til tillit mellom pasient og sykepleier, som gjør at sykepleier lettere kan forstå situasjonen til pasienten og utøve tiltak i tråd med dette. Tiltakene blir da tilrettelagt pasientens nåværende situasjon, noe som støtter pasientens autonomi og dermed fremmer opplevelsen av subjektiv livskvalitet.

En god og kontinuerlig relasjon vil også fremme pasientens opplevelse av trygghet og kontroll, da han kjenner sykepleieren ovenfor fremmede og konstant nye mennesker som utøver pleien. Dette er viktig da sykepleieren etter hvert kommer til å spille en betydelig rolle i pasientens behandling, og dermed bære på et stort ansvar. En god og trygg relasjon kan oppnås ved å utvikle ett menneske-til-menneske forhold (Travelbee, 2011, s. 171). Som nevnt tidligere er målet med en menneske-til-menneske forhold at begge parter ser hverandre som unike individ og ikke roller som «sykepleier» og «pasient». For å bygge denne relasjonen, må sykepleiere ha god kommunikasjon og vite hvordan de selv opptrer, og hvordan det kan påvirke pasienten og de pårørende. Det er også viktig at sykepleiere anvender kunnskap, for å vise at de er trygg i arbeidet og for å kunne undervise og informere pasient og pårørende (Travelbee, 2011, s. 171).

### ***5.1.2 Håp og mening***

Et grunnleggende mål som sykepleier er å hjelpe pasienten med å oppleve håp for å mestre sykdom og lidelse (Travelbee, 2011, s. 117). Den som håper ønsker å nå et mål som virker oppnåelig og fører til en positiv livsendring, for eksempel ved at livet oppleves mer meningsfullt. Travelbee hevder at alle mennesker vil prøve å finne mening i møte med lidelse og at opplevelsen av mening er grunnleggende for at pasienten skal ha noe å leve for. Spørsmål en da kan stille seg er hvordan man kan finne noe å leve for når man vet man skal dø? Som nevnt tidligere må pasienten selv finne mening i møte med sykdommen, men sykepleier kan hjelpe pasienten i å oppnå dette. For at sykepleieren skal kunne støtte pasienten

er det nødvendig at hun selv tror det finnes mening.

Troen på at det finnes mening kan være utfordrende da sykdom og lidelse oppleves som meningsløse på individnivå (Travelbee, 2011, s. 226). Når dette er sagt, er det ikke erfaringene eller situasjonen med sykdom personen skal finne mening i, men i seg selv som individ da det er her mening oppstår. Mening oppleves når personen ser at de fortsatt har en egenverdi til tross for sykdommen. Ved å føle seg nødvendig erfarer man at livet har betydning for noe utover en selv, og pasienten vil dermed være i stand til å fatte en dypere mening i møte med sykdommen (Travelbee, 2011, s. 226-227). Tidligere ble det presisert at det kan være utfordrende å finne noe å leve for når man vet man skal dø, men det er derfor mening er essensielt. Dersom pasienten ikke opplever noen mening ved livet, vil ikke pasienten se noen grunn til å leve. Dette vil med stor sannsynlighet medføre betydelig lavere livskvalitet. Dette strider med sykepleierens mål og hensikt i palliasjon, nemlig å bedre livskvalitet. Å hjelpe pasienten med å finne noe som oppleves meningsfullt er dermed et grunnleggende element i palliativ omsorg for å fremme den subjektive livskvaliteten.

Hamama-Raz et al. (2019) argumenterer for og mot Travelbee sin teori om at håp er grunnleggende for å mestre sykdom og lidelse. Forskningsresultatene viser at noen pasienter ser på håp som en viktig styrke, samtidig som noen pasienter ser på håp som en svakhet. Forskningen konkluderer med at det finnes to ulike perspektiv på håp. På den ene siden er håp en svakhet, en måte å ikke akseptere sykdommen og unngå å se realiteten. På den andre siden kan håp være en verdifull styrke for pasienten, slik Travelbee beskriver. Pasienten kan håpe på å leve et meningsfullt liv den tiden de har igjen, eller håpe på en kur til sykdommen (Hamama-Raz et al., 2019, s. 243). Selv om sykepleier ikke anser håpet som realistisk, skal hun støtte pasienten i dette da håp her har en terapeutisk og meningsfull rolle for pasienten (Hamama-Raz et al., 2019, s. 245). Det kan være utfordrende, da man heller ikke ønsker å gi pasienten falske forhåpninger. Dette etiske dilemma kan være utfordrende å stå ovenfor, men sykepleier kan her prøve å støtte pasienten så langt det er mulig uten å selv komme med uttalelser som ikke er realistiske.

Ifølge deltagerne som ikke opplevde håp i studien til Hamama Raz et al (2019) er ikke mangel på håp en svakhet som tyder på lav livskvalitet, men en styrke til å takle sykdommen. Å se realiteten gjør at de ikke frykter fremtiden eller har noen urealistiske tanker om sykdomsforløpet. Mangelen på håp fører da til en befriende effekt på deltagerne (Hamama



Raz et al, 2019, s. 245). En deltager beskrev hvordan han så på håp som en positiv forventning om fremtiden. Deltageren resonerte ikke med denne beskrivelsen, da han ikke forventet at fremtiden kom til å bli noe bedre enn situasjonen nå (Hamama Raz et al., 2019, s. 241). Dette kan høres ut som et negativt syn på livet, men for denne deltageren viste det viktigheten av å leve i nuet og ikke fokusere på hva som kom til å skje i fremtiden. Sykepleieren sin oppgave er å vise støtte og forståelse for at ikke alle har håp og at dette heller ikke betyr at de ser på livet som meningsløst. Mangelen på håp oppleves heller motsatt for slike pasienter, da de fokuserer på å leve i nuet og verdien mestring har.

For å støtte pasienter som ikke opplever håp sier forskningen at man skal fokusere på mestring (Hamama-Raz et al., 2019, s. 245). Kunnskap om de ulike mestringsfasene resulterer i at sykepleier har en bedre forståelse av hvordan pasienten håndterer sykdom og hva pasienten opplever som meningsfullt (Long et al., 2019, s. 6). For å fremme mestring kan sykepleier ha fokus på realistiske oppgaver eller aktiviteter som virker oppnåelige og meningsfulle for pasienten. En pasient uten håp og mening kan være lite motivert til mestringsarbeid. Det er derfor viktig at sykepleieren styrker motivasjonen til pasienten ved å anvende motiverende veiledning (Eide & Eide, 2017, s. 56). Opplevelse av mestring kan føre til at pasienten føler seg nødvendig og meningsfull for andre, noe som vil fremme den subjektive livskvaliteten til pasienten.

### ***5.1.3 Pasientens autonomi***

En av de store utfordringene pasienter med ALS opplever er tap av kommunikasjonsevne (Stubberud et al., 2020, s. 291). Dette kan ha stor betydning for pasientens autonomi og livskvalitet. Ny teknologi har mye å si for pasientens kommunikasjonsevner, og nye hjelpemidler gjør at pasienten kan beholde kommunikasjonsevnene relativt langt inn i forløpet (Poppe et al., 2019, s. 1943) Det er likevel en risiko for at hjelpemidlene ikke fungerer for pasienten, og pasienten vil ikke ha den samme kommunikasjonsevnen som tidligere. På bakgrunn av dette er tidlig kartlegging og god kunnskap om sykdommen nødvendig for at pasienten skal oppleve best mulig livskvalitet og ha et trygt og tilfredsstillende palliativt forløp (Seeber et al., 2019, s. 7).

Ved tap av kommunikasjonsevne vil pasienten også miste samtykkekompetanse, og lege eller pårørende må ta avgjørelser for pasienten (Long et al., 2019, s. 6). Dette fører til tap av kontroll og pasientens autonomi reduseres. Forskning viser at dersom de valgene hadde blitt tatt før pasienten mistet kommunikasjonsevnen, hadde autonomien til pasienten blitt mer bevart (Long et al, 2019, s. 6). Pasientens rett på selvbestemmelse er fastsatt i pasient- og brukerrettighetsloven §3-1 første ledd som sier «pasient eller bruker har rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester» (Pasient- og bruker rettighetsloven, 1999, §3-1). Dette støttes i sykepleier yrkesetiske retningslinjer punkt 2 som forklarer at en skal respektere pasientens selvbestemmelsesrett, og fremme pasientens mulighet til dette ved å gi tilstrekkelig, tilpasset informasjon (Norsk sykepleierforbund, 2019).

For å fremme selvbestemmelse indikerer forskning at forhåndsplanlegging er et hensiktsmessig verktøy (Seeber et al., 2019). Forhåndsplanlegging består av samtaler som starter tidlig i forløpet, og omhandler den nåværende situasjonen og behandlingsalternativer videre. I forhåndsplanleggingen fikk pasienten tilpasset informasjon om situasjonen nå og hva som ventet fremover (Seeber et al., 2019, s. 5). Ved bruk av tidlig planlegging ivaretas pasientens autonomi ved kartlegging av pasientens tilstand, ønsker og behov. Dette styrker pasientens møte med sykdomsforløpet og pasientens selvbestemmelse (Seeber et al., 2019, s. 7). Denne forskningen understøttes også av World Health Organization som sier at målet med palliativ behandling er best mulig livskvalitet. Dette oppnås ved bruk av tidlig identifisering, grundig kartlegging, vurdering og behandling av symptomer (WHO, 2020). Forhåndsplanlegging er et verktøy som kan bidra til tidlig identifisering og kartlegging, og dermed øke pasientens livskvalitet.

#### ***5.1.4 Pårørendes rolle***

Pårørende kan spille en stor rolle i palliativ omsorg hos personer med ALS. Sykdomsforløpet preger i stor grad pårørende, da hjemmeboende personer med ALS ofte har pårørende som omsorgsgiver (Fjørtoft, 2016, s. 113). I de situasjonene der dette ikke er tilfellet kan det være at pasienten har en utfordrende relasjon med pårørende, og har et større behov for omsorg og støtte fra helsepersonell (Fjørtoft, 2016, s. 114). Noen pasienter kan ha gode relasjoner med pårørende, men likevel kan det oppstå konflikter dersom pårørende har urealistiske forventninger til hjemmesykepleien eller at de ikke føler seg forstått og sett (Fjørtoft, 2016, s. 114)

For å unngå dette er det nødvendig med god kommunikasjon mellom hjemmesykepleie og pårørende, samt støtte og forståelse ovenfor pasient og pårørende sine behov (Fjørtoft, 2016, s. 115). Pårørende har behov for informasjon og kunnskap fra helsepersonell for å kunne utøve god omsorg til pasienten og for selv å kunne forstå sykdommen (Fjørtoft, 2016, s. 102). På en annen side, er de pårørende en betydningsfull informasjonsressurs for helsepersonellet. Det er ingen som kjenner pasienten like godt som pasientens nærmeste pårørende, gitt at de har en nær relasjon. Pårørende bærer derfor en mengde informasjon og kunnskap om pasienten som helsepersonell kan ha god nytte av (Fjørtoft, 2016, s. 102).

For å kunne samarbeide med pårørende, er det viktig å ha kunnskap om- og forstå deres omsorgsoppgaver. Oppgavene til omsorgsgiver er å beholde en balanse i hverdagen, håndtere sykdommen til personen med ALS, ta vare på egen helse og gi støtte (Helsedirektoratet, 2021). Å beholde balansen i livet var noe flere omsorgsgivere anså som utfordrende (Poppe et al., 2021, s. e1940). Det kan tenkes at å opprettholde et normalt liv samtidig som man er omsorgsgiver, er utfordrende. Det utfordrende var å finne en balanse mellom hva som ble en styrke, og hva som ble en byrde. Familie, arbeidsliv og fritidsaktiviteter var noe som ga normalitet i hverdagen til pårørende (Poppe et al. 2019, s. e1940). En forutsetning for godt samarbeid mellom helsepersonell og omsorgsgiver, var å bygge en god relasjon som bygde tillit mellom begge parter. Det var også essensielt med en felles forståelse av hverandre sitt omsorgsarbeid og en felles forståelse av sykdommen og pasienten (Lerum, 2019, s. 6).

Omsorgsgiver kunne over tid bli utmattet av å balansere egne og andres forventninger til omsorgsarbeidet (Lerum, 2016, s.80). Kommunen skal da kunne gi tilbud om avlastning, for eksempel ved at pasienten kommer på sykehjem for et avlastningsopphold. De fleste pårørende i studien til Poppe et al. (2019, s. e1941) møtte var utilstrekkelig omsorg og mangel på kunnskap hos helsepersonell på institusjonen. Dette gjorde sykehjemsoppholdet til en dårlig opplevelse som heller ga flere utfordringer. Det kan tenkes at dette kunne blitt unngått ved å tidlig avlaste på sykehjem der de ansatte blir kjent med pasienten, samt ved opplæring fra spesialisthelsetjenesten til kommunehelsetjenesten.

Etter pasientens død vil omsorgspersonene gå gjennom en sorgprosess. I denne perioden uttrykker flere et behov for hjelp til å håndtere sorgen (Poppe et al., 2021, s. e1943). I noen tilfeller har pårørende uttrykt frustrasjon grunnet mangel på støtte fra helsepersonell etter dødsfallet (Poppe et al., 2021) & (Flemming et al., 2020). Et eksempel på dette er fra

Flemming et al. (2020, s.725) sin studie der en omsorgsgiver beskriver «When (patient) died (specialist nurse) never got in touch with me . . . I was absolutely devastated about that, I couldn't get over it, couldn't get over it . . . You are just cut off». De fleste har et sosialt nettverk med venner og familie som de kan støtte seg på, men dette gjelder ikke alle. Det er derfor viktig å kartlegge hvilke omsorg- og støttebehov pårørende har, og til hvilken hjelp helsepersonell kan være. Som sykepleier er det da viktig å ha kunnskap og informasjon om sykdommen, palliasjon og ikke minst om sorgprosessen slik at en kan hjelpe pårørende å komme gjennom sorgen og føle seg sett og forstått. Samtidig er det også et spørsmål om hvor langt i sorgprosessen sykepleiere skal gjøre seg tilgjengelige med tanke på manglende ressurser. Et mulig alternativ er å anbefale de pårørende å søke til fastlege eller psykolog, for å få videre oppfølging.

## **5.2 Diskusjon av metode**

I denne studien er det anvendt pensumlitteratur som klinisk sykepleie bind 2, grunnleggende sykepleie 3, kommunikasjon i relasjoner, og metode og oppgaveskriving. Pensumet er støttet ved hjelp av pålitelige kilder som Helsebiblioteket, Norsk Helseinformatikk (NHI), norsk sykepleieforbund og World Health Organization. For å begrunne resultatene er det benyttet sykepleier yrkesetiske retningslinjer og lovdata. Bruk av pensum, databaser, og lover og retningslinjer har gitt ett bredt informasjonsspekter på oppgaven.

De brukte artiklene har vært på engelsk, og oversetting til norsk kan dermed ha ført til misforståelser. Selv om det er forsøkt å være objektiv i analysering av forskningsartiklene, vil det alltid være en mulighet for at egen tolkning har påvirket oppsummeringen av forskningsresultatene. Studiene er utført i forskjellige land som Norge, Nederland, Israel og Sveits. Selv om de fleste artiklene er fra Europa med få kulturforskjeller, kan ulikheter oppstå grunnet for eksempel Nederland og Sveits sitt syn på eutanasi, aktiv dødshjelp. Alle artiklene i oppgaven er kvalitative, da det etter min oppfatning svarer best på problemstillingen ved å få frem pasientens individuelle erfaringer. Likevel kan dette være en svakhet da en blanding av kvantitativ og kvalitativ forskning kunne gitt et mer helhetlig bilde av problemstillingen.

For å styrke søkeprosessen kunne det blitt brukt flere søkeord, med ulike kombinasjoner. Det er også kun brukt søkeordet «hope» i søket i CINAHL, å utføre samme søket i PubMed kunne gitt flere relevante artikler. Dette ble ikke utført, da artikkelen funnet i CINAHL vurdertes

pålitelig og ga et godt svar på problemstillingen i forhold til håp og livskvalitet. Søkeordene er også oversatt fra norsk til engelsk, noe som kan føre til mindre relevante ord i oversettelsen. Dette ble forsøkt unngått ved å bruke databasen MeSH. I søk etter relevante kilder ble søket begrenset til fulltekst artikler, kvalitativ forskning, innenfor 5 år og med IMRAD-struktur. Selv om dette har resultert i gode kilder til artikkelen, kan det ha ekskludert andre relevante artikler. Artikkelen innhentet er under 5 år gamle. Dette gjør at oppgaven baseres på ny og oppdatert forskning, noe som støtter sykepleiers yrkesetiske retningslinjer punkt 1.1 og 1.4 (Norsk sykepleierforbund, 2019).

## 6 Oppsummering

For å unngå mangel på kunnskap hos helsepersonell er det viktig at sykepleier jobber kunnskapsbasert og holder seg oppdatert på forskning om tema (Norsk sykepleierforbund, 2019). En trygg relasjon mellom pasient og sykepleier bidrar til god kommunikasjon og individualisert informasjonsformidling (Travelbee, 2011, s. 171). Denne informasjonen må være tilpasset mengde og tidspunkt for formidlingen, for at den skal oppleves hensiktsmessig (Flemming et al., 2020, s. 726). Ved at sykepleier jobber kunnskapsbasert med fokus på kommunikasjon kan hun gi tilrettelagd informasjon til pasient og pårørende, noe som fremmer pasientens autonomi og livskvalitet. Som følge av sykdommen vil pasientens kommunikasjonsevner gradvis reduseres (Stubberud et al., 2020, s. 291).

Tiltak som er bevist å ha god effekt for å ivareta pasientens autonomi ved kommunikasjonsvansker er forhåndsplanlegging (Seeber et al., 2019). Tema ved forhåndsplanleggingen er den nåværende situasjonen og behandlingsalternativ. Kartlegging av forløpet kan øke livskvaliteten til pasienten med å bevare autonomien lengst mulig. En viktig ressurs i palliativ behandling hos hjemmeboende pasienter med ALS er pårørende, da de har unik kunnskap og informasjon om pasienten (Flemming et al., 2020). Samtidig har pårørende egne behov, og trenger dermed støtte og forståelse fra helsepersonell (Fjørtoft, 2016, s. 102). Gjensidig kommunikasjon og forståelse kan føre til en relasjon basert på tillit mellom helsepersonell og pårørende, som kan legge grunnlaget for et godt samarbeid for å gi best mulig omsorg til pasienten.

ALS er en sykdom som i mange tilfeller går hardt utover pasientens psykiske velvære, og faktorer som håp og mening er derfor avgjørende for å opprettholde pasientens livskvalitet. Kunnskap om håp og mening kan føre til at sykepleiere bedre kan kommunisere og støtte pasienten i sykdommen, samt ha gode samtaler og bidra til helhetlig omsorg. Dette gjelder ikke bare pasienter med ALS, men kan også overføres til andre pasientgrupper og er dermed svært aktuelt. Denne litteraturstudien har ikke gitt noe fasitsvar på problemstillingen, men gir ulike verktøy og forståelse for palliativ behandling i møte med ALS pasienter. Kunnskap om temaene i denne oppgaven kan medvirke til at pasienten opplever den siste tiden som meningsfull og får dermed økt livskvalitet og god palliativ omsorg.

## 7. Referanseliste

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

Bjordal, E. C. (2016, 01. November) *Livet med døden på vent*. [Masteroppgave] Høgskolen i Molde

Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner: Personorientering, samhandling, etikk* (3.Utgave) Gyldendal Norsk Forlag.

Fjørtoft, A.K. (2016). *Hjemmesykepleie: Ansvar, utfordringer og muligheter* (3. Utgave). Fagbokforlaget

Flemming, K., Turner, V., Bolscher, S., Hulme, B., McHugh, E. & Watt, I. (2020, Juni) The experience of, and need for, palliative care for people with motor neurone disease and their informal caregivers: A qualitative systematic review. *Palliative medicine*, 34(6), 708- 730. DOI: <https://doi.org/10.1177/0269216320908775>

Førde, R. (2014, 10. Oktober). *Helsinkideklarasjonen*. De nasjonale forskningsetiske komiteene. <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/lover-retningslinjer/helsinkideklarasjonen/>

Hamama-Raz, Y., Norden, Y. & Buchbinder, E. (2019, 13. Juni). The double sides of hope: The meaning of hope among amyotrophic lateral sclerosis (ALS) patients. *Death Studies*, 45(3), 238-247, DOI: [10.1080/07481187.2019.1626946](https://doi.org/10.1080/07481187.2019.1626946)

Helsebiblioteket. (2017, 09 Juni). *Spørsmålsformulering*. Kunnskapsbasertpraksis. <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no#2sporsmalsformulering>

Helsebiblioteket. (2021, 17. September). *Sjekklist*. Kunnskapsbasertpraksis. <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no#4kritisk-vurdering-41-sjekklist>

Helsedirektoratet. (2021, 17. Februar). *Pårørende og ALS*. Helsenorge.

<https://www.helsenorge.no/sykdom/als/rad-til-deg-som-er-parorende-til-en-med-als/>

Helsedirektoratet. (2021, 17. Februar). *Å leve med ALS*. Helsenorge.

<https://www.helsenorge.no/sykdom/als/a-leve-med-als/>

Høgskulen på Vestlandet. (2020, 23 August). *Rettleiar for bacheloroppgåva ved fakultet for helse- og sosialvitskap (FHS)*. HVL.

<https://www.hvl.no/student/eksamen/heimeeksamen-og-oppgaveskriving/retteleiar-for-bacheloroppgava-ved-fhs/>

Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., Skaug, E. A. & Grimsbø, G. J. (red.). (2019) *Grunnleggende sykepleie 3: Pasientfenomener, samfunn og mestring* (3. utgave). Gyldendal.

Lerum, S. V. (2016) *Managing and caring for individuals with amyotrophic lateral sclerosis/ motor neurone disease in Norway: a qualitative study* [Doktorgradsavhandling]  
Universitetet i Oslo

Long, R., Havics, B., Zembillas, M., Kelly, J. & Amundson, M. (2019, Februar). Elucidating the end of-life experience of persons with amyotrophic lateral sclerosis. *Holistic Nursing Practice*, 33(1), 3-8.

[https://journals.lww.com/hnpjjournal/Fulltext/2019/01000/Elucidating\\_the\\_End\\_of\\_Life\\_Experience\\_of\\_Persons.2.aspx](https://journals.lww.com/hnpjjournal/Fulltext/2019/01000/Elucidating_the_End_of_Life_Experience_of_Persons.2.aspx)

Nes, R.B. (2021, 17. desember) *Livskvalitet i Norge*. Folkehelseinstituttet.

<https://www.fhi.no/nettpub/hin/samfunn/livskvalitet-i-norge/>

Norsk Helseinformatikk (2021, 21. Desember). *Amyotrofisk lateral sklerose (ALS)*. NHI.

<https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-019-0433-6#Sec9>

Norsk sykepleierforbund. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer*. NSF. <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>



Pasientrettighetsloven. (1999). *Lov om pasientrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata.no.  
<https://lovdata.no/dokument/LTI/lov/1999-07-02-63>

Poppe, C., Verwey, M. & Wangmo, T. (2021, 31. Oktober). "Walking a tightrope": A grounded theory approach to informal caregiving for amyotrophic lateral sclerosis. *Health & social care in the community*, 30(5), e1935-e1947. DOI:  
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hsc.13625>

Seeber, A. A., Pols, A. J., Hijdra, A., Grupstra, H. F., Willems, D. L. & Visser, M. (2019, 13. Juni). Advance care planning in progressive neurological diseases: lessons from ALS. *BMC Palliative Care*, 18(50), 1-10. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0433-6>

Stubberud, D. D., Grønseth, R. & Almås, H., (2020). *Klinisk sykepleie 2* (5. utgave). Gyldendal.

Thidemann, I. J., (2015). *Bacheloroppgaven for sykepleiestudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving* (1. utg.). Universitetsforlaget.

Travelbee, J. (2011). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie* (6. Utgave). Gyldendal.

Utdanningsforskning.no (2016, 15. April). Hva er en fagfelleverdert artikkel?. Utdanningsforbundet. <https://utdanningsforskning.no/artikler/2016/hva-er-fagfelleverdert-artikkel/>

World Health Organization. (2020, 5. August) *Palliative care*. WHO.  
<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

## 8. Vedlegg

### Vedlegg 1 – PICO skjema

<b>Tittel/arbeidstittel:</b> Palliativ omsorg ved ALS			
<b>Problemstilling formuleres som et presist spørsmål:</b> Hvordan kan sykepleier fremme livskvalitet til en hjemmeboende palliativ pasient med ALS			
<b>Hva slags type spørsmål er dette?</b> Effekt av tiltak		<b>Er det aktuelt med søk i Lovdata etter lover og forskrifter?</b>  <input type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> Nei	
<b>P</b> Beskriv hvilke pasienter det dreier seg om, evt. hva som er problemet: Hjemmeboende pasienter med ALS	<b>I</b> Beskriv intervensjon (tiltak) eller eksposisjon (hva de utsettes for): Palliativ omsorg	<b>C</b> Skal tiltaket sammenlignes (comparison) med et annet tiltak? Ikke relevant	<b>O</b> Beskriv hvilke(t) utfall (outcome) du vil oppnå eller unngå: Økt livskvalitet
<b>P</b> Noter engelske søkeord for pasientgruppe/problem	<b>I</b> Noter engelske søkeord for intervensjon/eksposisjon	<b>C</b> Noter engelske søkeord for evt. sammenligning	<b>O</b> Noter engelske søkeord for utfall
Patients with amyothropic lateral sclerosis ALS	Palliative care End of life care Terminal care Home nursing Home health nursing		Increased quality of life

## Vedlegg 2 – Inklusjon- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Språk på engelsk, norsk eller dansk	Over 5 år
IMRAD-struktur	Kvantitativ forskning
Kvalitativ forskning	

### Vedlegg 3 – Søkehistorikk

#### Pubmed

Søkeord/kombinasjoner	Antall artikkeltreff	Artikler du velger å bruke
S1: Amyotrophic lateral sclerosis	7982	
S2: Palliative care	18500	
S3: S1 AND S2	183	
S4: End of life care	17119	
S5: S3 AND S4	40	2

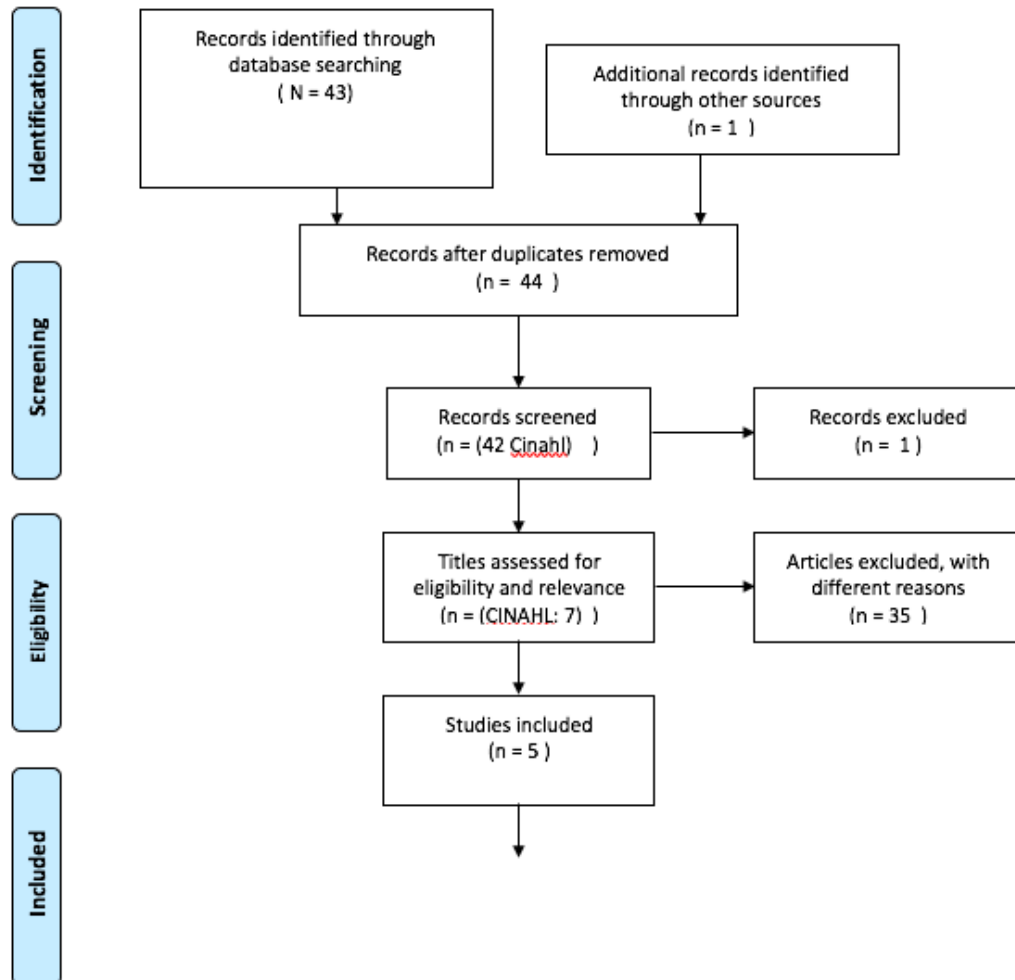
#### CINAHL

S1: Amyotrophic lateral sclerosis	2488	
S2: Palliative care	20375	
S3: S1 AND S2	68	
S4: End of life care	31329	
S5: S3 AND S4	41	2
S6: Hope	35906	
S7: S3 AND S6	250 (81, 77 ft,)	1

## Vedlegg 4 – Prisma flytdiagram



**PRISMA 2009 Flow Diagram**



## Vedlegg 5 - Litteratormatrise

Forfatter	Hensikt	Design Metode	Utvalg	Resultat	Kommentar
(Flemming, K. Turner, V. Bolscher, S. Hulme, B. McHugh, E. Watt, I. 2020)	Utforske erfaringer og behov for palliativ omsorg hos personer med motornevro sykdommer og deres pårørende.	Systematisk oversiktsartikkel Databasene brukt er MEDLINE, CINAHL, PsycINFO og Social Science Citation Index. Søkeord brukt er amyotrophic lateral sclerosis, motor neurone disease, palliative care og carers. Inklusjonskriterier var kvalitative studier, publisert på engelsk og etter 2018.	41 artikler ble brukt, der det til sammen var 358 personer med motornevro sykdommer og 369 omsorgsgivere.	Informasjon og støtten fra helsepersonell var ikke tilstrekkelig. Palliativ omsorg kun i slutfasen. Helsepersonell viste mangel på kunnskap om palliasjon og om motornevro sykdommer. Større belastning for pårørende, mangel på kontroll og autonomi hos pasienten.	Styrker: Får frem pasientens individuelle opplevelse Svakheter: Artikler som kan ha blitt utelukket. Artikler inkludert er ikke begrenset til sted, og ulike helsesystem må dermed tas hensyn til.
(Long, R. Havics, B. Zembillas, M. Kelly, J. Amundson, M. 2019)	Belyse opplevelsen av den palliative fasen hos personer med ALS.	Kvalitativ metode. Inklusjonskriterier var engelskspråklige artikler fra 2005-2017. Søkeord var amyotrophic lateral sclerosis or ALS and palliative care or end of life care or terminal care and qualitative. Databaser var Embase, CINAHL, PubMed og PsycINFO.	8 studier analysert og oppsummert.	Opprettholde pasientens autonomi: Tidlig planlegging og god kommunikasjon med helsepersonell. Kunnskap om mestring og fryk, Mestringsteknikker og mestringsfasene.	Styrker: Kvalitativ forskning gir pasientens egne opplevelser. Svakheter: Flere land, ulik kultur og helsesystem. Kvalitative søk, dermed avhengig av pasientens tolkning og hukommelse, kan være utfordrende med ALS. Kun 8 artikler som begrenser en generell forståelse.

(Lerum, S. 2016)	<p>Bedre samarbeid mellom pårørende og helsepersonell som gir omsorg til pasienter med ALS.</p> <p>Utforske ALS som kronisk og terminal sykdom.</p> <p>Pårørendes arbeid og ansvarsfølelse.</p> <p>Utfordringer helsepersonell i kommunen møter i håndtering av ALS.</p>	<p>Intervjuer med personer med ALS og deres pårørende, helsepersonell i kommunen og helsepersonell på sykehus.</p>	<p>53 kvalitative intervjuer, 65 deltagere.</p>	<p>ALS trenger sterkt samarbeid mellom hjemmet og kommunen og tidlig planlegging.</p> <p>Utfordringer helsepersonell møtte var å etablere relasjoner, forebygge burnout hos pårørende, tilpasse omsorgstilbud, sikre godt arbeidsmiljø og ha kvalifisert helsepersonell.</p> <p>Samarbeid oppnås med relasjon og tillit, og en felles forståelse av sykdommen.</p>	<p>Styrker: Intervjugruppen er i Norge.</p> <p>Svakheter: Kvalitative intervjuer er basert på ulike syn og holdninger og kan dermed ikke være generell.</p>
(Seebjer, A. A. Pols, A. J. Hijdra, A. Grupstra, H. F. Willems, D. L. Visser, M.	<p>Undersøke hvordan tidlig planlegging hos pasienter med ALS blir utført, og pasientens refleksjoner rundt dette.</p>	<p>Avtaler med pasienter med ALS og behandler ble observert i 6 måneder, etterfulgt av dybdeintervju med pasientene.</p>	<p>28 deltagere med både ALS og muskelatrofi i ulike stadier i sykdommen, lokalisert i Amsterdam.</p>	<p>Tett oppfølging om nåværende situasjon og behandlingalternativer.</p> <p>Pasientene hadde god nytte av dette.</p>	<p>Styrker: Intervjuerne (?) skapte en relasjon til pasientene så de kunne være mer åpne.</p> <p>Svakheter: Lokalisert i Nederland. Deres holdninger til muligheter nær døden kan vike fra norske normer. Helsesystemet her kan også være annerledes.</p> <p>En annen svakhet er at den er</p>

2019)					spesialisert og omhandler kun tidlig planlegging.
Poppe, C. Verwey, M. Wangmo, T.	Å undersøke behov og funksjonen til pasienter med ALS sine pårørende.	Kvalitativ metode. 23 intervju med pårørende i Sveits.	Pårørende, som oftest familie på alder fra 28-74 år.	Pårørende er en stor ressurs i omsorgarbeid hos pasienter med ALS. De har behov for å holde balanse for å utføre omsorg og ta beslutninger. Dersom det oppstår ubalanse, kan helsepersonell støtte.	Styrker: Gir en grundig forståelse av pårørende hos pasienter med ALS, som er avgjørende i arbeid med palliativ omsorg. Svakheter: Det ble ikke benyttet teoretisk prøvetaking i rekruttering av deltagere.
Hamama - Raz, Y. Norden, Y. Buchbinder , E.	Få en dypere forståelse om håp hos pasienter med ALS.	Kvalitativ metode. 12 personer intervjuet.	12 personer over 18 år med diagnosen ALS intervjuet. Lokalisert i Israel.	To ulike sider om håp. Begge skal støttes av sykepleier på ulik måte for å kunne bruke det som en ressurs.	Styrker: Gir en dypere forståelse av håp. Svakheter: Liten forskningsgruppe, kan ikke gi et generelt svar. Basert i Israel, kan være kulturforskjeller.