



Høgskulen på Vestlandet

Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave)

SYKSB3001-PRO-1-2021-VÅR-FLOWassign

Predefinert informasjon

Startdato:	22-02-2021 09:00	Termin:	2021 VÅR
Sluttdato:	21-04-2021 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave)		
SIS-kode:	203 SYKSB3001 1 PRO-1 2021 VÅR		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.:	228
---------------------	-----

Informasjon fra deltaker

Antall ord *:	8718
----------------------	------

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 *:

Jeg godkjenner autalen 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

Amyotrofisk lateralsklerose (ALS)

Betydningen av mening og livskvalitet ved uhelbredelig sykdom

Amyotrophic lateral sclerosis (ALS)

The importance of meaning and quality of life with an incurable disease

Kandidatnummer 228

Bachelor i sykepleie

Fakultet for helse- og sosialvitenskap
Institutt for helse- og omsorgsvitenskap
Campus Stord

Veileder: Bente Kvilhaugsvik

Innleveringsdato: 21. April 2021 kl 14.00

**“However difficult life may seem, there is
always something you can do and succeed at”**

(Stephen Hawking, 2017).



(Encyclopædia Britannica ImageQuest, u.å.)

Antall sider: 32

Antall ord: 8718

Forord

“Livet føles urettferdig og meningsløst. Jeg får ikke en gang til å åpne min egen kaffekopp eller å holde barnebarna mine lengre”. Dette sitatet er hentet fra mitt første møte med en pasient som hadde fått påvist diagnosen amyotrofisk lateralsklerose (ALS). Motivasjonen min for å skrive bacheloroppgaven om ALS er at det er et tema jeg virkelig brenner for. Jeg har møtt flere pasienter med ALS, og selv om de har hatt samme diagnose har alle likevel hatt ulike sykdomsbilder. ALS er en sykdom som det ikke har vært mye fokus på i løpet av studiet. Personlig tenker jeg det er viktig å belyse sykepleieres funksjon i møte med pasienter som får eller har diagnosen ALS. Jeg ønsker derfor å sette meg mer inn i sykdommen, og hvordan sykepleiere kan bidra til å fremme mening og livskvalitet i hverdagen for disse pasientene.

Sammendrag

Tittel: Betydningen av mening og livskvalitet ved uhelbredelig sykdom.

Bakgrunn: Amyotrofisk lateralsklerose (ALS) er en sjelden neurologisk sykdom, som etter hvert fører til lammelser i muskulaturen i hele kroppen. Samtidig er det stadig flere personer som får diagnosen ALS. Som sykepleiere vil en møte pasientgruppen i ulike sammenhenger, og flere sykepleiefaglige utfordringer vil oppstå. Personlige erfaringer tilsier at flere sykepleiere er usikre i møte med pasientgruppen.

Hensikt: Formålet med oppgaven var å tydeliggjøre hvordan sykepleiere kan bidra til at pasienter med ALS kan oppleve mening og livskvalitet gjennom sykdomsforløpet. Jeg håper resultatene i bacheloroppgaven vil vise faktorer som påvirker livskvalitet og opplevelse av mening hos pasienter med ALS.

Problemstilling: Hvordan kan sykepleiere bidra til at pasienter med ALS finner mening og opplever livskvalitet, tross forkortet levetid?

Metode: Dette er en forenklet litteraturstudie, tilpasset bachelorstudier i sykepleie. Litteraturstudien ble basert på forskning og faglitteratur som er aktuell for problemstillingen. Teori er drøftet sammen med forskning for å besvare problemstillingen.

Oppsummering av funn og konklusjon: Jeg har svart på problemstillingen gjennom drøfting av forskning, relevant teori og erfaringer fra jobbsituasjoner. Hver enkelt pasient må oppleve livskvalitet og finne mening på individuelt grunnlag. Det er derfor viktig at sykepleiere blir godt kjent med hver enkelt pasient, og tilrettelegger på bakgrunn av det. Det å kunne akseptere nåtiden, ta i bruk tilrettelagte kommunikasjonsmidler og motta støtte er viktig. Informasjon om, tidlig iverksetting av palliativ behandling og å føle seg trygg gjennom forløpet, er viktige faktorer for at pasienter med ALS skal oppleve livskvalitet og finne mening.

Nøkkelord: Amyotrofisk lateralsklerose (ALS) – mening – livskvalitet – palliativ fase – kommunikasjon.

Abstract

Title: The importance of meaning and quality of life with an incurable disease.

Background: Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is an infrequent neurological disease, which leads to paralysis of the muscles in the body. Nevertheless, more people are now diagnosed with ALS. As a nurse, one will meet this group of patients in different contexts, and many nursing challenges will occur. My personal experience is that many nurses experience insecurity when meeting this group of patients.

Aim: The purpose of this submission was to clarify nurses' contributions to patients with ALS, so they can experience meaning and quality of life throughout the course of the disease. I hope the results of this bachelor thesis will describe factors that affects the quality of life and how patients with ALS can experience meaning.

Research question: How can nurses help patients with ALS to find meaning and experience quality of life, despite a short life expectancy?

Method: This is a simplified literature study, fitted for a bachelor's degree in nursing. This literature study is based on research and literature which is relevant to the problem. To answer the research question, I discussed theory together with research.

Summary of findings and conclusion: I have answered the research question through discussion of research, relevant theory and experiences from work situations. Patients' experiences quality of life and find meaning on an individual basis. Therefore, as a nurse, it is important to get to know each patient individually and facilitate treatment accordingly. Being able to accept the present, to use adapted communication aids and receive support, are important for the patients. To receive early information, implement palliative care, and to feel safe throughout the process, are equally important factors for patients with ALS, and can help them to experience quality of life and find meaning.

Keywords: Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) – meaning – quality of life – palliative phase – communication.

Innholdsfortegnelse:

1. Innledning	1
1.1. Bakgrunn for valg av tema	2
1.2. Hensikt	2
1.3. Problemstilling	2
1.4. Presisering og avgrensning	2
1.5. Begrepsavklaring	2
2. Teori	4
2.1. Sykepleieteoretisk perspektiv – Joyce Travelbee	4
2.2. Amyotrofisk lateralsklerose (ALS)	5
2.2.1. Kort forventet levetid ved ALS	5
2.3. Å finne mening i hverdagen til tross for alvorlig sykdom	5
2.4. Livskvalitet	6
2.5. Sykepleie ved ALS	6
3. Metode	7
3.1. Definisjon av metode	7
3.2. Litteraturstudie som metode	7
3.3. Mine søk	8
3.3.1. Søk 1, i databasen CINAHL, hvor 3 artikler ble inkludert	8
3.3.2. Søk 2, i databasen PubMed.	9
3.3.3. Søk 3, i databasen Medline	10
3.4. Kildekritikk	11
3.5. Metodekritikk	11
3.6. Ethiske overveielser	12
4. Sammendrag av artikler	13
4.1. Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients	13
4.2. Every second counts: Women´s experience of living with ALS in the end-of-life situations	14
4.3. Quality of life, anxiety and depression in ALS patients and their next of kin	15
4.4. The experiences of, and need for, palliative care for people with motor neurone disease and their informal caregivers: A qualitative systematic review	16
4.5. Quality of life in amyotrophic lateral sclerosis patients and caregivers: Impact of assistive communication from early stages	17
4.6. Hovedfunn	18
5. Drøfting	19
5.1. Det å kunne akseptere nåtiden for å finne mening	19
5.2. Livskvalitet oppleves individuelt	20

5.3.	Behovet for støtte ved uhelbredelig sykdom	22
5.4.	Hvordan sykepleiere kan bidra til en verdig slutt på livet til pasienter med ALS	23
5.5.	Kommunikasjonens betydning for opplevelse av livskvalitet og mening	25
6.	Konklusjon	27
7.	Litteraturliste	28
8.	Vedlegg	33
8.1.	Vedlegg 1 - PICO-skjema	33
8.2.	Vedlegg 2 - Artikkel 1	33
8.3.	Vedlegg 3 - Artikkel 2	34
8.4.	Vedlegg 4 - Artikkel 3	34
8.5.	Vedlegg 5 - Artikkel 4	35
8.6.	Vedlegg 6 - Artikkel 5	35
8.7.	Vedlegg 7 – Kvalitativ sjekkliste	36

Tabelliste:

Tabell 1 - Søketablell 1	9
Tabell 2 - Søketablell 2	10
Tabell 3 - Søketablell 3	10

1. Innledning

En stortingsmelding i 2019 hadde som budskap å synliggjøre døden som en del av livet. Når en møter et menneske med kort forventet levetid, bør en ha fokus på at livet til personen skal oppleves meningsfullt (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). Temaet i denne bacheloroppgaven er amyotrofisk lateralsklerose (ALS). I hele verden oppstår det ca. 6400 nye tilfeller av ALS hvert år (alsnewstoday, 2019). Bakgrunnen for valget av temaet er mine tidligere erfaringer med pasientgruppen. Det kan til tider føles håpløst å jobbe med pasientgruppen, samtidig kan det også oppleves utfordrende. Jeg har valgt å sette meg inn i hvordan pasienter med diagnosen ALS kan oppleve mening og livskvalitet i hverdagen, til tross for kort forventet levetid. I studien til Martínez-Campo et al. (2017) kom det frem at livskvaliteten til pasientene som deltok var tydelig påvirket, og at livskvaliteten forverres lenger ut i forløpet av sykdommen.

ALS er en uhelbredelig nervesykdom. Sykdommen angriper de motoriske nervecellene i hjernen og ryggmargen. ALS rammer oftest personer over 55 år, og levetiden etter mer enn fem år med sykdommen er under 30% (Bertelsen, 2016, s. 343).

I Norge er det ca. 300-400 mennesker som lever med diagnosen ALS. Det oppstår rundt 1-2 nye tilfeller per. 100.000 innbygger hvert år (Norsk Helseinformatikk AS, 2015). Jeg har sett at det å få diagnosen fører til en krisereaksjon. I krisesituasjoner er familie og venner de som kan gi best støtte til den rammede. Helsepersonell er ofte involvert, noe som innebærer nær kontakt med pasient og pårørende (Renolen, 2015, s. 207). Ved ALS er levetiden begrenset, samtidig som alle med diagnosen opplever den forskjellig. Pasientene jeg har møtt ble sengeliggende i løpet av kort tid. Utfordringen vil derfor være at pasientene skal ha det best mulig den siste tiden. Pasienter med diagnosen ALS vil i følge Bede et al. (2011) ha behov for god støtte i terminalfasen. Den terminale fasen til personer med ALS har i 33% av tilfellene i Nord-Europa og 61% av tilfellene i Sør-Europa blitt rapportert som utilfredsstillende. Studien viser at det å koble inn palliativt team tidlig i forløpet vil hjelpe, slik pasienter kan oppleve den siste delen av livet på en bedre måte enn de ellers ville ha gjort (Bede et al., 2011).

1.1. Bakgrunn for valg av tema

Bakgrunn for valg av tema er min personlige erfaring med å jobbe på sykehus, med pasienter som har ALS. Gjennom jobben har jeg sett pasienter med ALS både i tidlig forløp og i livets slutfase. Jeg har til en viss grad sett tiltak som er blitt gjort, og at det kan være mulig å hjelpe pasienter med å finne mening og livskvalitet i hverdagen.

1.2. Hensikt

Hensikten med oppgaven er å få økt kunnskap om hvordan sykepleiere kan være med på å fremme mening og bedret livskvalitet hos pasienter med ALS. Sykepleiere og annet helsepersonell forteller at de er usikre i forhold til pasienter med ALS, og at de har for lite kunnskap og erfaring til å kunne gi god sykepleie til pasientgruppen. Jeg håper min oppgave kan belyse ulike sykepleietiltak en kan bruke for å bidra til bedret livskvalitet og opplevelse av mening for pasienter med ALS.

1.3. Problemstilling

Hvordan kan sykepleiere bidra til at pasienter med amyotrofisk lateralsklerose (ALS) finner mening og opplever livskvalitet, tross forkortet levetid?

1.4. Presisering og avgrensning

Grunnet lav forekomst av ALS vil oppgaven omfatte både menn og kvinner i alle aldre. Hvor lenge pasienten har hatt sykdommen vil ikke bli vektlagt i oppgaven. Pårørendesituasjonen vil bli belyst, ettersom pårørende er viktige for pasientens opplevelse av mening og livskvalitet. Kommunikasjon er vektlagt, både kommunikasjonens betydning for pasienten, kommunikasjonshjelpemidler og kommunikasjonen mellom sykepleier, pasient og pårørende. Livsforlengende behandling og medisinske tilbud vil ikke bli tatt med i denne oppgaven.

1.5. Begrepsavklaring

En pasient kan i følge pasient- og brukerrettighetsloven §1-3 defineres som en person som har behov for helsehjelp, eller som helse- og omsorgstjenesten tilbyr helsehjelp til (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §1-3).

Amyotrofisk betyr svakhet i muskulatur (Oslo universitetssykehus, 2021).

Lateralsklerose er når nervecellene i ryggmargens sidestrenger går til grunne (Oslo universitetssykehus, 2021).

Mening er årsaker individer tilskriver verdifulle erfaringer og opplevelser i livet (Travelbee, 2001, s. 225). Opplevelse av mening gjør at mennesker er i stand til å mestre vanskelige og vonde situasjoner (Kristoffersen & Breievne, 2016, s. 205-206).

Livskvalitet kan etter WHO's definisjon (1993) beskrives som enkeltmenneskets opplevelse av mening i sin posisjon og sitt liv, sett i sammenhengen vedkommende lever i. Dette innebærer helseaspekter av psykisk, fysisk, sosial og eksistensiell art. Graden av uavhengighet av omgivelsene vil ha innvirkning på den enkeltes livskvalitet (Lerdal & Grov, 2015, s. 833).

Livets slutfase/palliativ fase er en prosess som starter når sykdommen er uhelbredelig, og er ferdig når pasienten dør (Grov, 2014, s. 523).

Salutogenese kan i følge Antonovsky (1993) defineres som ``bevegelsen i retning av den positive enden av kontinuumet mellom helse og uhelse'' (Lindström & Eriksson, 2015, s. 6).

2. Teori

2.1. Sykepleieteoretisk perspektiv – Joyce Travelbee

Joyce Travelbee ble født i New Orleans i USA i 1926 og døde i 1973. Travelbee sier: ``Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer ved sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene`` (Travelbee, 2001, s.29).

Det å være syk og å lide innebærer skiftende følelsesmessige reaksjoner, som følger av sykdomstrusselen. Erfaringene innebærer sårbarhet, og viser hvor skrøpelige mennesker er. Når et menneske blir sykt endres tidligere prioriteringer, og noe en tidligere tok for gitt blir plutselig mye viktigere. Ting en gjerne så på som viktig, får ofte mindre betydning ved alvorlig sykdom. En kan føle seg ensom og redd fordi det innebærer å frykte det ukjente. Samtidig kan nåtiden og fremtiden oppleves usikker. Angsten for ikke å få oppleve fremtiden og mangel på mot, står sentralt når mennesker opplever sykdom (Travelbee, 2001, s. 127).

Mening er årsaken hvert menneske tilskriver verdifulle, eller betydningsfulle opplevelser og erfaringer i livet. De personene som har et ``hvorfor`` å leve for, kan klare seg gjennom nesten alle ``hvordan``. Gjennom sykdom har mange behov for å finne svar på disse spørsmålene. Travelbee sier at sykdom og lidelse i seg selv ikke har noen mening, men at personer som opplever tilstandene kan tilskrive dem mening eller verdi. Mening oppstår hos den enkelte, men er ikke på grunn av situasjonen personen finner seg i. Siden alle mennesker er forskjellige, vil også meningen personer opplever i sykdom være forskjellig. For eksempel vil erfaringer være unike for hver enkelt person (Travelbee, 2001, s. 225-226).

Travelbee forteller om grunntanken sykepleiere må ha for å kunne hjelpe syke med å finne mening. Den vil kun være effektiv om sykepleieren selv tror det kan finnes mening i situasjonen eller opplevelsen. Hvis sykepleieren ikke har denne overbevisningen, vil det være nytteløst å prøve å hjelpe en annen person med å finne en mening (Travelbee, 2001, s. 228-229).

2.2. Amyotrofisk lateralsklerose (ALS)

Amyotrofisk lateralsklerose (ALS) er en progressiv neurodegenerativ sykdom, som angriper de motoriske nevronene i hjernestammen og ryggmargen (Espeset et al., 2016, s. 291). Det finnes to typer ALS, klassisk og bulbær. Klassisk ALS er når sykdommen begynner med lammelser i ben og armer. Bulbær ALS er når sykdommen starter med svekket kraft i svelg og tunge (Tysnes, Wallace & Holmøy, 2019, s. 289). De fleste som får sykdommen er over 50 år, men sykdommen kan også ha sin debut i yngre alder. Det er hyppigere forekomst av sykdommen blant menn enn kvinner (Espeset et al., 2016, s. 291). ALS er en sjelden neurologisk sykdom, men rammer ca. 3 av 100 000 (Tysnes et al., 2019, s. 289).

2.2.1. Kort forventet levetid ved ALS

Når en sykepleier skal ta seg av en pasient i terminal fase kreves det mye kunnskaper og dyktighet (Travelbee, 2001, s. 39). ALS er en alvorlig sykdom, hvor 50% av de som får diagnosen ikke overlever lengre enn 2 år etter stilt diagnose (Tysnes et al., 2019, s. 290). Noen mener at usikkerheten flere kjenner på rundt alvorlig sykdom og død, er et særpreg for vår tid. Det kan også ha sammenheng med at døden til dels er tabu, og noe de fleste ikke snakker om eller ønsker å forholde seg til (Thoresen & Dahl, 2015, s. 928).

2.3. Å finne mening i hverdagen til tross for alvorlig sykdom

Noen mennesker ser på sykdom som uforklarlig og meningsløs. Reaksjoner som ``*hvorfor meg?* `` kan ses hos mange. Noen klarer til en viss grad å akseptere sykdommen, men trenger støtte for å komme seg gjennom påkjenningene. Sykepleieres ansvar blir å forsøke å hjelpe mennesker som sliter med å akseptere og håndtere problemene (Travelbee, 2001, s. 228). En opplevelse av mening gjør at mennesker er i stand til å mestre vanskelige situasjoner og lidelse. Mening ved lidelse er ikke ment som at situasjonen skal oppfattes som meningsfull. Det å finne mening ved sykdom dreier seg derimot om å tilpasse seg en endret livssituasjon, og tross alt å finne mening i den (Kristoffersen & Breievne, 2016, s. 205-206). Antonovsky laget et spørreskjema for å måle opplevelsen av sammenheng (OAS). Skjemaet måler begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Norge er et av mange land som bruker OAS-skjemaet for å måle helse (Antonovsky, 2012, s. 39).

Pasienter med diagnosen ALS vil etter hvert få et større behov for hjelp. Sykepleiere må da ha i tankene at tiden pasienten har igjen skal bli best mulig. Viktigheten av å hjelpe pasienten med å bevare identitetsfølelsen og opplevelsen av å være verdifull er vesentlig i den

situasjonen. Det å skape en meningsfull tilværelse for pasienten er viktig i hele forløpet (Espeset et al., 2016, s. 293).

2.4. Livskvalitet

Når vi i hverdagen bruker begrepet livskvalitet sees det ofte i sammenheng med en beskrivelse av lykke eller tilfredshet (Lerdal & Grov, 2015, s. 833). Når befolkningen i Norge blir spurt om hva som skal til for at de skal ha et godt liv, svarer mange god helse. Personer med sykdom rapporterer ofte lavere nivå av tilfredshet enn de som er friske (Nes & Tambs, 2011, s. 122-123). Noen kan oppleve å ha høy livskvalitet tross alvorlig sykdom, noe som kan handle om at de har endret sitt perspektiv på tilværelsen. Det innebærer at personens oppfatninger endres, og hva som er viktig og gir mening blir satt inn i en annen sammenheng (Lorentsen & Grov, 2016, s. 424). Antonovsky's (2012, s. 27-28) teori om salutogenese setter fokus på det i livet som fremmer helse hos enkeltmennesker, til tross for belastningene de står overfor.

2.5. Sykepleie ved ALS

Sykepleie defineres av Travelbee (2001, s. 41) som å hjelpe et enkeltmenneske, familien eller samfunnet med å finne mening til tross for vanskelige erfaringer. ALS gir langvarige og sammensatte problemer, selv om sykdomsbildet varierer fra person til person. Det er uansett viktig at sykepleiere bistår med ivaretagelse av grunnleggende behov. Tale- og skriveevnen er svekket ved ALS, og svelgevansker, sikling, tretthet, hodepine og nedsatt respirasjon er vanlige problemer. For å gi best mulig sykepleie til pasienter med ALS må en holde seg oppdatert på kunnskap om sykdommen og utviklingen av sykdommen hos den enkelte. Sykepleiere må blant annet ha kunnskap om at pasientens syn, hørsel, sensorisk funksjon og tankeevne ikke er forstyrret (Espeset et al., 2016, s. 293). De fleste med ALS mister evnen til å snakke og skrive. De vil ha behov for individuelt tilpassede kommunikasjonsmidler. De fleste med ALS har øyebevegelsen intakt til terminalstadiet, og noen av hjelpemidlene som finnes kan brukes ved hjelp av øyebevegelser (Tysnes et al., 2019, s. 292).

Helsepersonelloven § 4 understreker at helsepersonell skal jobbe i samsvar med krav til faglig forsvarlig og omsorgsfull hjelp. Som helsepersonell skal en tilpasse seg etter sine faglige kvalifikasjoner. Dersom pasientens behov tilsier det, skal en hente bistand og samarbeide med annet kvalifisert helsepersonell (Helsepersonelloven, 1999, § 4).

3. Metode

I dette kapittelet skal jeg redegjøre kort for hva en forskningsmetode innebærer, og forklare hva en litteraturstudie er. Jeg skal bruke en forenklet form for litteraturstudie, og presentere hvordan jeg har søkt etter forskningsartikler.

3.1. Definisjon av metode

Vilhelm Aubert sitert i Dalland (2017, s. 51) definerer metode slik ``En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder``.

For å få frem ny kunnskap har vi behov for ulike metoder til å undersøke i hvilken grad påstander er gyldige, sanne eller holdbare. Metode innebærer hvordan en går til verks for å etterprøve kunnskap. For å velge metode må en finne ut hvilken som passer best for å belyse problemstillingen en har (Dalland, 2017, s. 51). Hovedgruppene av metoder er kvantitative og kvalitative metoder. Kvantitative metoder gir data i form av målbare enheter, som for eksempel kan være å finne ut hvor stor del av befolkningen som mottar sosialhjelp. Kvalitative metoder tar utgangspunkt i å fange opp meninger og opplevelser som ikke kan tallfestes eller måles. Begge typene av metoder bidrar til en større forståelse av fenomener i samfunnet vi lever i, og hvordan enkeltpersoner, grupper og institusjoner samhandler (Dalland, 2017, s. 52).

3.2. Litteraturstudie som metode

Litteraturstudie innebærer systematisering av kunnskap. Det er nyttig fordi en på den måten skaffer seg oversikt over relevant kunnskap på et område en er opptatt av. En litteraturstudie kan også være et ledd i et forskningsprosjekt (Støren, 2013, s. 17). Det handler om å innhente data fra eksisterende forskning, fagkunnskap og teori (Dalland, 2017, s. 207). Ved å bruke litteraturstudie som metode vil en kunne finne et bredt spekter av kvantitative og kvalitative studier, som innebærer erfaringer fra pasienter og helsepersonell (Dalland, 2017, s. 211). Kjennetegn på en god litteraturstudie er en spisset problemstilling og at hensikten med studien er tydelig beskrevet. Metodevalget må være begrunnet og en må ha en tydelig presentasjon av søkestrategi og søkehistorikk. Andre kjennetegn er at artiklene er presentert, og at funnene fra artiklene er oppsummert. En må begrunne hvorfor noen artikler ble valgt og andre ble ekskludert, og kunne beskrive hvordan de inkluderte tekstene er blitt analysert og presentert og diskutere resultatene. Til slutt er et kjennetegn på en litteraturstudie at konklusjonen gir

svar på problemstillingen, og at studien har en logisk struktur, er objektivt fremstilt og velskrevet (Thidemann, 2019, s. 78-79). For å belyse min problemstilling tar jeg utgangspunkt i både pensumlitteratur, selvvalgt litteratur og kvantitativ og kvalitativ forskning.

3.3. Mine søk

Mine aktuelle søk ble gjort i databasene CINAHL, PubMed og Medline. SveMed+ ble brukt, men funnene derfra ga ikke relevante treff for problemstillingen.

3.3.1. Søk 1, i databasen CINAHL, hvor 3 artikler ble inkludert

Søkeord: ALS, amyotrophic lateral sclerosis, motor neuron diseases, nurs*, nurses, hospitals, quality of life, life purpose, meaning in life, health related quality of life, well-being, psychological well-being, life satisfaction og hope ble brukt i dette søket.

Søket har tatt utgangspunkt i PICO-skjema (se vedlegg 1). Avgrensningene som ble gjort var at artiklene skulle være fagfelleurdert og publisert mellom 2011-2021. Ved å gjøre dette søket kom det opp 47 artikler, hvor jeg leste overskriften på alle artiklene. Abstraktet ble lest på ca. halvparten. De artiklene abstraktet ikke ble lest på var de som ikke var skrevet på engelsk.

Artikkelen ``Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients`` (2013) skrevet av Ozanne, A. O., Graneheim, U. H. & Strang, S var nr. 4 av 47 artikler, og denne ble valgt ut fordi den tydeliggjør hva som oppleves meningsfullt for pasienter med ALS.

Artikkelen ``Quality of life, anxiety and depression in ALS patients and their next of kin`` (2011) av Ozanne, A. O., Strang, S., & Persson, L var nr. 5 av 47 artikler. Denne ble valgt ut fordi den sammenlikner livskvaliteten til personer med ALS og den generelle svenske befolkningen.

Artikkelen ``Every second counts: Women's experience of living with ALS in the end-of-life situations`` (2014) av Rosengren, K., Gustafsson, I. & Jarnevi, E var nr. 28 av 47 artikler. Denne ble inkludert fordi den fokuserer på hvordan kvinner med ALS opplever sykdommen, samtidig som den ser på viktige momenter ved livets slutt.

Søk i CINAHL 5/3-2021:

Tabell 1 - Søketablell 1

Nummer	Søkeord	Avgrensning	Resultat (antall)
S1	ALS OR MH (emneord): Amyotrophic lateral sclerosis	Fagfelleverdert, 2011-2021	5613
S2	MH: Motor neuron diseases	Fagfelleverdert, 2011-2021	734
S3	S1 OR S2	Fagfelleverdert, 2011-2021	6231
S4	Nurs*	Fagfelleverdert, 2011-2021	281,659
S5	MH: Nurses	Fagfelleverdert, 2011-2021	17,435
S6	MH: Hospitals	Fagfelleverdert, 2011-2021	23,611
S7	S4 OR S5 OR S6	Fagfelleverdert, 2011-2021	299,800
S8	MH: Quality of life OR quality of life	Fagfelleverdert, 2011-2021	132,677
S9	MH: Life purpose OR meaning in life	Fagfelleverdert, 2011-2021	1,613
S10	Health related quality of life	Fagfelleverdert, 2011-2021	43,469
S11	Well-being OR MH: psychological well-being	Fagfelleverdert, 2011-2021	40,431
S12	Life satisfaction	Fagfelleverdert, 2011-2021	6,092
S13	MH: Hope OR hope	Fagfelleverdert, 2011-2021	13,171
S14	S8 OR S9 OR S10 OR S11 OR S12 OR S13	Fagfelleverdert, 2011-2021	181,226
S15	S3 AND S7 AND S14	Fagfelleverdert, 2011-2021	47

MH = emneord

3.3.2. Søk 2, i databasen PubMed.

Søkeord: ALS, amyotrophic lateral sclerosis og palliative care.

Søkene ble avgrenset med artikler fra 2011-2021, samtidig som artiklene skulle ha abstrakt og være systematisk vurdert. Søket ga 6 artikler.

Artikkelen ``The experiences of, and need for, palliative care for people with motor neurone disease and their informal caregivers: A qualitative systematic review`` (2020) av Flemming, K., Turner, V., Bolsher, S., Hulme, B., McHugh, E. S., & Watt, I var nr. 5 av 6 artikler.

Artikkelen ble valgt ut fordi den tar for seg opplevelsen til flere personer med ALS og deres pårørende. I tillegg fokuserer den på behovet for palliativ behandling.

Søk i PubMed: 5/3-2021:

Tabell 2 - Søketablell 2

Nummer	Søkeord	Begrensninger	Antall treff
S1	ALS	Kun artikler fra 2011-2021. Abstrakt	15,811
S2	Amyotrophic lateral sclerosis	Kun artikler fra 2011-2021. Abstrakt	14,554
S3	S1 OR S2	Kun artikler fra 2011-2021. Abstrakt	19,596
S4	palliative care	Kun artikler fra 2011-2021. Abstrakt	37,033
S5	S3 AND S4	Kun artikler fra 2011-2021. Abstrakt. Systematisk vurdert	6

3.3.3. Søk 3, i databasen Medline

Søkeord: ALS, amyotrophic lateral sclerosis, communication, communication aids og quality of life.

Avgrensningen at artiklene skulle være mellom 2011-2021 ble tatt med på siste søket. Søket ga 12 treff, hvor alle overskrifter og abstrakt ble lest. Artikkelen ``Quality of life in amyotrophic lateral sclerosis patients and caregivers: Impact of assistive communication from early stages. `` av Londral, A., Pinto, A., Pinto, S., Azevedo, L. & Carvalho, M. D (2015) var artikkel 5. av 12. Artikkelen ble inkludert fordi den viser viktigheten av kommunikasjon for bedret livskvalitet. I tillegg har den med betydningen av kommunikasjonshjelpemidler.

Søk i medline 17/3-2021:

Tabell 3 - Søketablell 3

Nummer	Søkeord	Begrensninger	Antall treff
S1	MP (multiple purposes): ALS		59999
S2	Amyotrophic lateral sclerosis		19604
S3	S1 OR S2		66398
S4	Communication		86545
S5	MP: Communication aids for disabled or communication aids		2886
S6	S4 OR S5		89053
S7	Quality of life		205750
S8	S3 AND S6 AND S7	Mellom 2011 - 2021	12

MP=multiple purposes

3.4. Kildekritikk

Kildekritikk innebærer både å vurdere og karakterisere litteraturen som er funnet. En må også kunne redegjøre for hvilke kriterier som har blitt benyttet under utvelgelsen av litteraturen (Dalland, 2017, s. 158). Fagområder er stadig i utvikling, og kunnskap kan fort bli utdatert (Dalland, 2017, s. 162). Jeg valgte derfor å kun ha med artikler som ikke er eldre enn 10 år i oppgaven min. Det er tatt i bruk sjekklister fra kunnskapsbasert praksis (Helsebiblioteket, 2016), for å sikre kvaliteten på artiklene (se vedlegg 7 – kvalitativ sjekklister). Alle de utvalgte artiklene ble kvalitetssikret ved hjelp av sjekklister tilpasset metoden i studien. Det ble lagt vekt på at artiklene skulle ha IMRaD- struktur, som samsvarer med god forskningsprosess (Thidemann, 2019, s. 67). Forskningen som er inkludert i oppgaven er fagfellevurdert. Noen av artiklene i oppgaven omfatter få informanter. Det gjør at oppfattelsen og synspunktene kan være svakere, men også mer detaljerte fordi kvalitative studier kan gi innblikk i personers opplevelse.

For å velge ut aktuelle artikler brukte jeg inklusjonskriteriene at artiklene skulle være fra år 2011 eller nyere og være fagfellevurdert. Artikler utgitt før år 2011, artikler uten sykepleieperspektiv og artikler som ikke var på engelsk ble ekskludert.

I oppgaven har jeg brukt mest mulig primærkilder, noe som bidrar til høyere kvalitet på kildene. Noen sekundærkilder har blitt brukt, grunnet mangel på tilgang til primærkilden. Ulempen med å bruke sekundærkilde er at det kan ha skjedd noe med teksten på veien (Dalland, 2017, s. 162).

3.5. Metodekritikk

Vi velger en bestemt metode for at den skal gi best mulig data som kan belyse problemstillingen (Dalland, 2017, s. 195). Ifølge Dalland (2017, s. 225) handler metodekritikk om å se hvordan metoden har fungert, sammenliknet med andre potensielle metoder. Metoden i denne oppgaven er litteraturstudie. Data innhentes fra eksisterende litteratur og forskning. Litteraturstudie er gunstig for å kunne besvare min problemstilling, da det kan gi et bredt spekter av opplevelsene til både pasienter, pårørende og helsepersonell. Metoden baserer seg på min egen tolkning av forskningen jeg har funnet. Dette kan være en svakhet da jeg ikke kan sikre at forfatterens beskrivelse er lik min tolkning. Jeg har søkt systematisk, men er klar over at i en oversiktsartikkel gjøres søkene enda grundigere.

3.6. Ethiske overveielser

Målet med forskning er å innhente ny kunnskap, men det skal ikke gjøres på bekostning av enkeltpersoners velferd og integritet (Dalland, 2017, s. 236). Ethiske overveielser innebærer å tenke gjennom hvilke etiske utfordringer som oppstår av arbeidet en gjør. Kunnskap om menneskers livssituasjon og hvordan de forholder seg til samfunnet, er det kun de som kan gi oss. Tillit er viktig for å få tilgang til denne kunnskapen, men da må personene føle at de blir ivarettatt når de bidrar til forskning (Dalland, 2017, s. 235). Forskningsetikk innebærer å ivareta personvernet og sikre at skade blir unngått for dem som deltar. Artiklene som er inkludert i oppgaven er godkjent av etiske komiteer. I en litteraturstudie er det ikke nødvendig med etisk godkjenning fordi en undersøger allerede godkjent forskning.

Oppgaven bygger på tidligere litteratur og forskning, derfor er kildehenvisninger og referanser gjort på en redelig måte. Det er gjort for å unngå plagiering. Dalland (2017, s. 164) påpeker viktigheten av tydelig kildehenvisning, slik at en kan finne tilbake til kilden som har blitt benyttet. De nasjonale forskningsetiske komiteene (2019) understreker at forfatteren selv har ansvar i å unngå plagiering.

4. Sammendrag av artikler

4.1. Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients

Forfattere: Ozanne, A. O., Graneheim, U. H. & Strang, S. (2013).

Introduksjon/bakgrunn: Bakgrunnen for denne studien var å belyse hvordan personer med ALS fant mening, tross uhelbredelig sykdom.

Metode: Kvalitativ beskrivende studie basert på individuelle intervjuer. Dataene til studien ble samlet inn i 2007, og alle intervjuene ble tatt opp på bånd. Deltakerne i studien hadde alle ALS, og ble behandlet på et sykehus i Sverige. 19 pasienter mellom 43-80 år ble inkludert ut ifra kriteriene om at de hadde hatt diagnosen i mer enn 6 måneder før oppstart, ikke hadde andre terminale sykdommer og kunne kommunisere tilstrekkelig. Personer som var sent i den terminale fasen, hadde alvorlige respiratoriske besvær eller hadde mistet evnen til å kommunisere ble ekskludert. Forskningen fulgte prinsippene for kvalitativ innholdsanalyse, basert på Graneheim og Lundman sine prinsipper.

Resultat/funn: I studien dukket særlig to temaer opp. Det var at pasientene opplevde angst over liv og død, og så handlet det om å finne mening tross uhelbredelig sykdom. Pasientene klarte å finne mening i forskjellige ting, til tross for kort forventet levetid. Meningen pasientene fant gjennom familie, venner, det å motta hjelp, følelsen av å ha et eget liv og det å kunne klare å akseptere nåtiden, styrket deres vilje til å leve.

Konklusjon: Studien kom frem til at selv om pasientene opplevde sykdommen og konsekvensene som medfølger ALS, så kan pasientene fremdeles oppleve mening. Pasientene opplevde en kompleks livssituasjon, preget av angst for hvordan de skulle dø. Den usikre reisen mot døden var mer skremmende enn selve døden. Studien understreker behovet av at sykepleiere har forståelse og evne til å diskutere disse problemene med pasientene.

Forskningsetikk: Studien ble godkjent av Regional Ethics Review Board i Göteborg, Sverige. Deltakerne fikk skriftlig og muntlig informasjon om studien, og deres skriftlige samtykke ble innhentet.

Relevans for problemstillingen: 14 personer ble intervjuet og det kom tydelig frem hva de fant mening i. Dette er relevant da min problemstilling omhandler hvordan pasienter kan oppleve mening når de har en så alvorlig sykdom.

4.2. Every second counts: Women´s experience of living with ALS in the end-of-life situations

Forfattere: Rosengren, K., Gustafsson, I. & Jarnevi, E. (2014).

Introduksjon/bakgrunn: Hensikten med studien var å belyse hvordan kvinner opplever å leve med ALS. Studiens mål var å få frem den komplekse situasjonen personer med ALS gjennomgår, og konsekvensene som følger med sykdommen.

Metode: Kvalitativ tilnærming ble brukt for å forstå pasientens perspektiv. Alle informantene hadde ALS, og studien tok utgangspunkt i fire selvbiografier. Biografiene som ble inkludert var skrevet på svensk og inneholdt erfaringer og opplevelser med sykdommen. Selvbiografier uten beskrivelser av erfaringer med sykdommen ble ekskludert. Forskningen fulgte prinsipper for manifest kvalitativ innholdsanalyse.

Resultat/funn: Det ble tatt utgangspunkt i hvordan personer opplevde å leve et begrenset liv. Underkategoriene lidelse og meningsfullhet ble identifisert som beskrivelser av pasientenes forståelse av å leve med diagnosen ALS. Kvinnene i studien opplevde en konstant kamp for å finne mening i livet. En kvinne beskrev det som et helvete å leve i en kropp som allerede hadde gitt opp. Desto lengre ut i sykdomsforløpet de kom, desto mer lidelse medførte det. I studien beskrev kvinner at styrke, glede og evnen til å leve i øyeblikket ga dem mening, og at familie var viktig for å oppleve meningsfullhet.

Konklusjon: Studien bidrar til økt bevissthet om pasienters erfaringer med å leve med ALS, og behovet de har for å motta støtte av pårørende og helsepersonell. Kunnskap om sykdommen er viktig for at kvaliteten på omsorgen skal oppleves bedre. Studien indikerer at helsepersonell, spesielt sykepleiere, har en viktig rolle i å kommunisere med ALS pasienter som har mistet taleevnen.

Forskningsetikk: Ingen etisk godkjenning var nødvendig for denne studien, fordi selvbiografiene ble anonymisert. Respekt for individene og etiske retningslinjer ble vurdert, og var i fokus underveis i studien.

Relevans for problemstillingen: Da flere menn enn kvinner får diagnosen ALS, sees denne artikkelen som fremhever kvinners erfaringer med sykdommen som relevant for å belyse deres situasjon.

4.3. Quality of life, anxiety and depression in ALS patients and their next of kin

Forfattere: Ozanne, A. O., Strang, S. & Persson, L. (2011)

Introduksjon/bakgrunn: Hensikten med studien var å studere helserelatert livskvalitet, angst og depresjon hos pasienter med ALS. Pårørende og deres opplevelse ble også studert. Funnene blant pasientene og pårørende ble sammenliknet med den generelle svenske befolkningen.

Metode: En beskrivende kvantitativ metode, tverrsnittstudiestudie, ble brukt. Alle deltakerne ble studert ved hjelp av skjemaet SF-36 (Short Form Health Survey) og skalaer som målte graden av angst og depresjon. Korrelasjonsanalyse og t-test ble brukt. 33 pasienter med ALS, som ble behandlet ved Sahlgrenska Universitetssykehus i Sverige, ble inkludert i studien. De som ble ekskludert fra studien var pasienter med dårlig språkforståelse og kognitiv svikt.

Resultat/funn: Det ble funnet sammenheng mellom skåringer på SF-36 skjemaet og angst hos pasientene og pårørende. Både pasientene og de pårørende som deltok hadde en dårligere rangering i SF-36 skjemaet enn den generelle svenske befolkningen. Kjønn eller alder hadde ingen innvirkning.

Konklusjon: Resultatene indikerer at både pasientene og de pårørende er berørt av sykdommen, uavhengig av pasientens fysiske tilstand. I de fleste par opplevde pasienten og pårørende samme grad av angst. Resultatene understreker et stort behov for medisinsk støtte og sykepleierstøtte til pasienten og deres pårørende etter påvist diagnose, og gjennom hele forløpet.

Forskningsetikk: Regional Ethics Review Board i Göteborg godkjente studien. Pasienter og pårørende fikk skriftlig og muntlig informasjon om studien, og ga samtykke til å delta.

Relevans for problemstillingen: Artikkelen får frem behovet for at sykepleiere støtter pasienter med diagnosen ALS og deres pårørende, tidlig i forløpet, men også gjennom utviklingen av sykdommen. Artikkelen er relevant da resultatene indikerer at både pasienter og pårørende er tydelig påvirket av sykdommen. Det er en tydelig korrelasjon mellom pasienter og pårørendes livskvalitet, angst og depresjon.

4.4. The experiences of, and need for, palliative care for people with motor neurone disease and their informal caregivers: A qualitative systematic review

Forfattere: Flemming, K., Turner, V., Bolsher, S., Hulme, B., McHugh. & Watt, I. (2020)

Introduksjon/bakgrunn: Det å forstå behovet for lindrende behandling ved ALS er vesentlig for å kunne gi bedre helsetjenester. Hensikten med studien var å utforske erfaringer med palliativ behandling til personer med ALS og omsorgen til deres pårørende.

Metode: Studien var en systematisk gjennomgang av kvalitativ forskning på behovet for palliativ behandling til personer med ALS. Forskerne tok utgangspunkt i 41 artikler som inkluderte erfaringene til 358 personer med ALS, og deres 369 pårørende. Studier som brukte kvalitative forskningsmetoder for å utforske erfaringer og behovet for palliativ behandling ved ALS ble inkludert. Studiene som ble inkludert var skrevet på engelsk. Studier som ikke hadde engelsk tekst eller ikke inneholdt palliativ behandling ble ekskludert. Forskningen fulgte prinsipper for tematisk syntese.

Resultat/funn: Temaer som kom tydelig frem var pasientene sine erfaringer med sykdommen, diagnosen, det å opprettholde kontroll, forverring, samtaler med fagpersoner, planlegging av livets slutt og sorg. Funnene viste at pasientene og pårørende hadde behov for oppfølgingsstøtte etter diagnose, og at det var noe som ofte manglet. Pasientene opplevde vanskeligheter ved at talen og kommunikasjonsevnen ble svekket, og det å puste ble vanskeligere. Åndenød og kommunikasjonsvansker var det som ga mest ubehag.

Konklusjon: Gjennomgangen av studiene viste at pasienter med ALS ofte beskrev lindrende behandling som kun knyttet til de siste dagene i livet. Ved å undersøke fellestrekk hos pasienter og pårørende kom det frem viktige punkter for bedret palliativ behandling. Den palliative behandlingen bør være mer tilpasset hver enkelt person, samtidig som et forbedret forløp vil gjøre at pasientene føler at de har større kontroll i eget liv.

Forskningsetikk: Ingen etisk godkjenning var nødvendig, ettersom studien var en gjennomgang av allerede publiserte artikler. Det er en styrke med studien at den er fagfellevurdert og publisert i et anerkjent tidsskrift.

Relevans for problemstillingen: Aktuell for denne oppgaven grunnet at den tar for seg flere personer med diagnosen og deres pårørendes erfaringer med ALS. I tillegg kom det tydelig frem hva pasientene hadde behov for i den palliative fasen, noe jeg ønsker å inkludere i denne oppgaven.

4.5. Quality of life in amyotrophic lateral sclerosis patients and caregivers: Impact of assistive communication from early stages

Forfattere: Londral, A., Pinto, A., Pinto, S., Azevedo, L. & Carvalho, M. D (2015)

Introduksjon/bakgrunn: Hensikten med studien var å undersøke og vurdere virkningen av tidlig innføring av kommunikasjons hjelpemidler til pasienter med ALS, samt å se effekten av det på livskvalitet.

Metode: Det ble inkludert 27 pasienter og 17 pårørende i studien. 15 av pasientene fikk kommunikasjons hjelpemidler tidlig, mens de resterende ikke fikk det. Pasientene ble fulgt opp i 7-10 måneder. Det ble brukt spørreskjema for å måle blant annet livskvalitet, kommunikasjonskvalitet og funksjonsnivå før og etter intervensjonen. De inkluderte personene hadde den bulbære typen av ALS, og det første symptomet til pasientene var enten dysartri eller dysfagi. Pasienter som hadde andre medisinske tilstander, luftveissymptomer eller demens ble ekskludert fra studien. Forskningen var en kvantitativ metode, nærmere bestemt en randomisert kontrollert studie (RCT).

Resultat/funn: Pasienter med tidlig kommunikasjonsstøtte hadde høyere livskvalitet sammenliknet med pasientene som ikke brukte det. Tidlig kommunikasjonsstøtte hadde en positiv innvirkning både på pasientens og pårørendes livskvalitet, og på pårørende sin. Kommunikasjons hjelpemidler gir også mulighet for bedret kommunikasjon lengre ut i sykdomsforløpet.

Konklusjon: Tidlig oppstart av kommunikasjons hjelpemidler så ut til å ha positiv innvirkning på livskvaliteten til pasientene, og bedrer mulighetene for pasientene til å kunne kommunisere ved hjelpemidler senere i sykdomsforløpet.

Forskningsetikk: Studien ble godkjent av den lokale etiske komiteen, og pasientene og deres pårørende ga skriftlig samtykke før de deltok i studien.

Relevans for problemstillingen: Denne artikkelen viser viktigheten av kommunikasjons hjelpemidler for livskvaliteten.

4.6. Hovedfunn

De utvalgte artiklene tar opp ting som har betydning for livskvalitet og mening blant pasienter med ALS. Funnene viser at det gir økt livskvalitet å starte tidlig med kommunikasjonshjelpemidler. Det er viktig å ta slike hjelpemidler i bruk tidlig fordi det kan bidra til bedre samarbeid og forståelse mellom sykepleiere, pasienter og pårørende. Funn i artiklene viser at palliative behov hos pasienter med ALS ikke alltid blir satt i fokus. Det kreves ofte tidlig iverksetting av lindrende behandling, for å oppnå best mulig forløp og en best mulig avslutning på livet. Bruk av kartleggingsverktøy som for eksempel SF-36 kom frem i noen av artiklene, og viste seg å være et godt hjelpemiddel for å formidle behov. Artiklene tar for seg viktigheten av informasjon, kommunikasjon og støtte til pasienter med ALS.

5. Drøfting

Hensikten med denne litteraturstudien har vært å belyse hvordan sykepleiere kan bidra til at pasienter med ALS kan oppleve livskvalitet og finne mening i sine liv, når de har relativt kort forventet levetid. Gjennom drøftingen vil jeg besvare problemstillingen ved hjelp av forskningsartiklene jeg har funnet, sammen med relevant teori og egne erfaringer. Funnene fra artiklene blir sett i sammenheng med sykepleiefaglige perspektiv, sykepleieres rolle og begrepene mening og livskvalitet.

5.1. Det å kunne akseptere nåtiden for å finne mening

I studien til Ozanne et al. (2013) oppgis det at å akseptere nåtiden hjalp pasientene med å finne mening. Det betydde ikke at de måtte akseptere sykdommen, men at de likevel aksepterte situasjonen de befant seg i, og prøvde å finne mening i den. På en annen side sier Rosengren et al. (2014) at pasienter opplevde at det å akseptere og leve i nåtiden kunne være utfordrende. Det kan derfor tenkes at pasientene i ulik grad kan oppleve mening, men at hva som oppleves meningsfullt er individuelt. Travelbee (2001, s. 228) sier at mennesker ofte opplever sykdom som meningsløst og uforklarlig. Samtidig sier hun at sykepleieres oppgave bør innebære tiltak som hjelper den enkelte pasienten til å finne mening, tross sykdom og begrensninger. Sykdom som amyotrofisk lateralsklerose (ALS) fremkaller frustrasjon, negative tanker og isolasjon. Tolle (2010, s. 129) sier det kan være vanskelig å akseptere nåtiden, men at nåtiden ikke kan gjøres ugjort. Studien til Ozanne et al. (2013) understreker imidlertid at flere av personene ikke følte livet deres var over enda, og den erkjennelsen ga noen av dem styrke til å leve her og nå. Travelbee (2001, s.130) sier at det å være syk kan innebære å frykte døden. Det kan være skremmende å tenke på når og hvordan en skal dø, og hva som venter etter døden. Ozanne et al. (2013) påpeker at flere av deltakerne opplevde skyldfølelse over sykdommen. De prøvde å forberede sin død for å gjøre det enklere for de etterlatte. Tolle (2010, s. 127) presiserer at personer med sykdom ikke skal ha skyldfølelse, da det ikke er individets feil at sykdommen har inntruffet. Travelbee (2001, s. 127) sier at det å være syk innebærer frykt og redsel. Frykten og redselen kan dreie seg om usikkerheten rundt nåtiden og fremtiden som er i vente.

I artikkelen til Ozanne et al. (2013) kom det frem at selv om personene hadde en uheldelig sykdom som innebar dødsangst, fysisk tap, urettferdighet, skyld, skam og ensomhet, så fant de mening i livet. Meningen de fant styrket deres vilje til å leve. I studien blir spørreskjemaet OAS (opplevelse av sammenheng) brukt for å få frem hvordan personer fant meningsfullhet.

Antonovsky (2012, s. 41) sier at de med høy OAS snakker om hva som er viktig for dem, og hva som får dem til å ville fortsette å leve. Rosengren et al. (2014) sine funn viser at kvinnene i studien opplevde et begrenset liv, med en konstant kamp for å finne mening i hverdagen. Mennesker vil alltid prøve å finne sin verden som meningsfull (Manger & Wormnes, 2015, s. 147), men i følge Frankl (2019, s. 165) varierer det fra menneske til menneske, fra dag til dag og fra time til time hva som gir mening med livet. Frankl (2019, s. 154) gjorde en undersøkelse som viste at 89% av deltakerne mente de trengte noe å leve for. Ingen kan derfor fortelle et menneske som lider at livet har mening eller hva meningen består i. Hva som er mening for den enkelte må personen selv finne (Kristoffersen & Breivane, 2016, s. 207). Rosengren et al. (2014) fremhever at sykepleiere har en viktig rolle i å forbedre meningsfullhet til pasienter med diagnosen ALS. Hos mennesker som lider grunnet sykdom er det viktig å jobbe for å fremme pasientens opplevelse av mening (Kristoffersen & Breivane, 2016, s. 205). For noen personer kan mening finnes i det en allerede har opplevd og erfart i livet. Det å vende tilbake til minnene kan oppleves meningsfullt for noen. For andre kan det å være elsket oppleves meningsfullt (Kristoffersen & Breivane, 2016, s. 207). Det er viktig som sykepleiere at en er ærlig og realistisk overfor pasienten og de pårørende. Det å formidle håp om at den siste levetiden til pasienten blir så meningsfull som mulig, er viktig (Andreassen, 2019, s. 579).

5.2. Livskvalitet oppleves individuelt

Studien til Ozanne et al. (2011) viser at pasienter med diagnosen ALS scorer dårligere på SF-36 skalaen enn den generelle svenske befolkningen. SF-36 skalaen er et kartleggingsskjema som inkluderer 36 elementer som vurderes, slik som fysisk funksjon, smerter, emosjonell rolle, mental helse, energi og tretthet og mental helse (Ozanne et al., 2011). For å kartlegge menneskers livskvalitet er det ideelt å spørre om personens oppfatning eller opplevelse av ulike forhold (Lorentsen & Grov, 2016, s. 426). I studien til både Ozanne et al. (2011) og Martínez-Campo et al. (2017) kan en se konkrete eksempler på at livskvaliteten til pasienter med ALS er svekket. Pasienter med ALS og deres pårørende har stort behov for informasjon om sykdommen, behandling, hjelpemidler, støtteapparater og mer. Lovverket tilsier at ALS-pasienter har rett på BPA (brukerstyrt personlig assistanse), handicap-parkeringsplass og støtte ved tannbehandling (ALS Norge, u.å.). Selv om det ikke finnes helbredende behandling mot ALS, er det mye sykepleiere kan gjøre for å bedre livskvaliteten til pasientene. Behandlingen til pasienter med ALS må tilrettelegges og tilpasses etter individuelle behov (Holmøy & Tysnes, 2016, s. 743). Livskvaliteten påvirkes av flere faktorer som sykepleiere

ikke kan gjøre noe med. Samtidig finnes det viktige ting som kan gjøres. Sykepleiere kan tilrettelegge for gode omgivelser, informasjon og veiledning til pasienter og pårørende, og være tilgjengelig for dem (Wahl & Rokne, 2011, s.195). Helsepersonelloven §10 sier at sykepleiere har et ansvar i å gi tilstrekkelig informasjon til pasienter (Helsepersonelloven, 1999, §10). Personlige erfaringer fra jobbsituasjoner viser at pasienter opplever livskvalitet forskjellig. En pasient kan finne livskvalitet i noe hvor en annen ikke gjør det. Det kan tenkes at noen kan finne glede i å vite at livet til sine nære går videre, mens for andre ville dette gjerne ha gjort at livskvaliteten svekkes. Det er derfor vesentlig at sykepleiere etterspør hva som er viktig for pasientene, og alltid har i bakhodet at livskvalitet opplevs individuelt. Det er mulig å oppleve god livskvalitet, selv om en har redusert helse (Sletteland & Donovan, 2012, s. 20).

I studien til Ozanne et al. (2011) kom det frem at både pasienter og pårørende scorer dårligere på måleverktøyene som ble brukt for å måle angst og depresjon, enn resten av den generelle svenske befolkningen. 11 av 35 personer brukte angstdempende medikamenter. Depresjon og angst kan opptre hos pasienter med ALS, spesielt tidlig og sent i forløpet (Espeset et al., 2016, s. 293). Ozanne et al. (2013) sier at angsten hos pasienter med ALS gjorde at de så på alt som mørkt og negativt. Hovedsymptomet på angst er irrasjonell frykt. Frykten er ofte forbundet med situasjoner eller vedvarende bekymringer (Helsedirektoratet, 2017). Livskvaliteten påvirkes av hvordan personer har det psykisk (Lerdal & Grov, 2015, s. 832). Det finnes lite forskning på sammenheng mellom livskvalitet og psykisk helse, men det er funnet en negativ sammenheng mellom angst og livskvalitet (Nes & Tambs, 2011, s. 121). En ser at pasienter med ALS som opplever høy angst, har kortere levetid sammenliknet med de som ikke har angst (O'Brien, 2011, s. 465-466). Mange pasienter med ALS sliter med angst allerede fra starten av sykdomsforløpet. Sykepleiere har derfor en viktig oppgave i å fange det opp, slik at pasienten på et tidlig stadium kan få hjelp (ALS Norge, u.å.). Mine erfaringer tilsier at flere pasienter med ALS opplever angst knyttet til usikkerhet rundt døden, pustevansker, svelgeproblemer o.l. Personlig har jeg erfart at det kan hjelpe å spørre pasienten rett ut om hen opplever angst, slik at det kan være lettere å snakke om det. En kan også her ta for seg OAS fordi høy OAS er forbundet med salutogenese og god psykisk helse, som igjen går under begrepet livskvalitet (Lindström & Eriksson, 2015, s. 47).

5.3. Behovet for støtte ved uhelbredelig sykdom

Familie, venner og nære relasjoner hjalp personer med ALS til å oppleve mening i hverdagen. Barn og barnebarn ga stryke, mening og glede. Etter å ha fått diagnosen opplevde flere av personene med sykdommen, og deres pårørende, at de ikke lenger tok hverandre for gitt (Ozanne et al., 2013). Det finnes tre ulike støttesystemer. Disse er privat støtte, likemannsstøtte og profesjonell støtte. Privat støtte er støtte av familie, venner og kollegaer. Denne støtten gis av personer som kjenner pasienten, og som ikke har personlig erfaring med sykdommen (Renolen, 2015, s. 196). Rosengren et al. (2014) påpeker at pårørende er viktig for at pasientene skal klare å håndtere sykdommen. I studien kom det frem som viktig for de med ALS at pårørende ville klare å fortsette å leve etter de selv hadde gått bort. Erfaringene mine fra praksis er at de som hadde pårørende til stede underveis i forløpet, mestret hverdagen bedre enn de som ikke hadde. Sykdom påvirker det sosiale og kan føre til ensomhet. Sykdom kan gjøre at rollene til den rammede og deres pårørende endres (Helgesen, 2016, s. 150), da flere pasienter går fra å være selvstendige til å trenge hjelp fra pårørende. Samtidig påvirker sykdom hvordan personer har det sammen, da det innebærer mye følelser og mange bekymringer. Det er mye nytt å sette seg inn i, og tiden hos helsetjenesten krever tid og ressurser (Pårørendesenteret, u.å.).

Profesjonell støtte innebærer støtte som blir gitt av helsepersonell, og kompetansen deres bidrar til trygghet. Helsepersonell har ofte ingen personlig erfaring med sykdommen (Renolen, 2015, s. 196). Flemming et al. (2020) hevder at personer med ALS og deres pårørende har et stort behov for oppfølgingsstøtte etter påvist diagnose. En person forteller at etter diagnosen ble påvist var det ingen støtte fra sykepleiere, og at det forverret situasjonen. Diagnosen ALS vil snu livet opp ned for den som blir rammet. Det er derfor viktig for pasienten å få riktig informasjon om sykdommen (Andreassen, 2019, s. 579). Samtidig i studien til Ozanne et al. (2011) vises det at pasienter har et behov for medisinsk støtte gjennom forløpet, fordi pasienter med ALS opplever å være til byrde både fysisk og mentalt gjennom sykdomsforløpet. Pasienter som får diagnosen, vil samtidig få informasjon om at det ikke finnes noen helbredende behandling. Det er derfor viktig at helsepersonell støtter og følger godt opp denne pasientgruppen (Andreassen, 2019, s. 579). O'Brien (2011, s. 466) påpeker at pasienter og deres pårørende kan oppleve mange følelser, bekymringer og frykt når de får diagnosen og gjennom hele forløpet. Det er derfor viktig at sykepleiere er åpne og oppmerksomme på bekymringene de kan ha, og at de kan stille opp og diskutere bekymringene om nødvendig. Samtidig sier Travelbee (2001, s.131) at sykepleierens oppgave

kan oppleves vanskelig, fordi sykepleiere ikke kan sette seg inn i hvordan pasienten erfarer eller opplever sykdom. Sykepleiere kan gi pasienter informasjon om støttegrupper som finnes, slik at de har noen å snakke med (ALS Norge, u.å.). Tillit er viktig for at den profesjonelle støtten skal oppleves god for pasienten, og at pasienten opplever tillit til den en får hjelp av. Samtidig er det lettere å hjelpe pasienter når det er gjensidig tillit. Det er nødvendig for å gjøre en god jobb (Mjaaland & Jensen, 2020, s. 45). I tidligere jobbsituasjoner har jeg erfart viktigheten av tillit, for å kunne gi god støtte til pasienter med ALS. Med dette mener jeg at det er lettere å kunne vite hvilke støtte pasienten trenger, dersom pasienten har tillit til deg. Pasienten har da gjerne lettere for å åpne seg, og uttrykke sine behov og følelser. Uavhengig av hvilken støtte som gis, eller av hvem, så er det vesentlig å huske på at pasientens behov må være i fokus (Renolen, 2015, s. 196).

5.4. Hvordan sykepleiere kan bidra til en verdig slutt på livet til pasienter med ALS

Ozanne et al. (2013) påpeker at flere av deltakerne opplevde den usikre reisen til døden og hvordan de kom til å dø på, som mer skremmende enn døden selv. Palliativ omsorg er en tilnærming som fokuserer på å bedre livskvaliteten til pasienter og deres pårørende i livets slutfase. Det kan en gjøre gjennom tidlig vurdering og ved å forebygge og lindre symptomer (WHO, u.å.). Flemming et al. (2020) sier enkeltpersoner ofte opplevde at den lindrende behandlingen var lite planlagt, og den palliative behandlingen kun var begrenset til de siste dagene i livet. Pasientene hadde hatt behov for dette tidligere i forløpet. Å leve gjøres individuelt, samtidig møter alle døden på ulike måter. Sykepleiere skal hjelpe mennesker ved livets avslutning, de skal også støtte pårørende slik de på best mulig måte kan leve videre i etterkant (Mathisen, 2016, s. 415). Målet med palliativ sykepleie er å jobbe slik pasientene opplever best mulig livskvalitet gjennom sykdomsforløpet, lindre lidelse, pleie den døende og følge opp de som står igjen (Trier, 2019, s. 852). Travelbee (2001, s. 39) mente at for å kunne ta seg av en person med en terminal sykdom, så kreves det kunnskaper og dyktighet.

Ozanne et al. (2013) beskriver at flere pasienter fikk panikk når de fikk problemer med pusten. Årsaken til panikken og angsten var som regel forbundet med at pusteproblemer minnet om døden. De fleste pasienter med ALS dør av respirasjonssvikt. Mange pasienter frykter at det innebærer kvelningsdød. Men de fleste med ALS utvikler CO₂-narkose, slik at de etter hvert sovner stille inn (Tysnes et al., 2019, s. 292). Samtidig sier O'Brien (2011, s. 467) at media kun viser de negative og mest skremmende sidene av diagnosen, som pustevansker og akutt opplevelse av å bli kvalt. Pasientene som har eller får diagnosen ALS

frykter at det kan skje dem. Flemming et al. (2020) sin studie viser at flere pasienter opplevde vanskeligheter knyttet til betydelig forverring av pusteproblemer, og at dyspné ga størst negativ påvirkning i den palliative fasen. Dyspné defineres som subjektiv opplevelse av pustevansker, og forekommer hos pasienter med sykdom i lunger og/eller andre organer som påvirker respirasjonssystemet. Dyspné gir en opplevelse av å få for lite luft, som igjen kan føre til angst og uro (Trier, 2019, s. 870). Flemming et al. (2020) fremhever at pasienter ofte opplever flere forverringer knyttet til luftveiene. En bør derfor prøve å forsikre pasientene om at det finnes tiltak for å forebygge pustevansker og åndenød (O'Brien, 2011, s. 467). Gjennom erfaringer i jobbsituasjoner har jeg sett at det finnes flere tiltak sykepleiere bør tenke på når pasienter med ALS opplever pustebesvær. Det å finne gode liggestillinger for pasienten, slik som høyt ryggleie, støttet opp med puter under armene og knekk i knærne på sengen er et eksempel på det. For noen pasienter kan det å sitte fremoverlent og støtte albue på puter eller på bord fungere. Andre tiltak er at sykepleiere bidrar til at pasienten føler seg trygg. Det innebærer å være til stede, bevege seg og snakke rolig, snakke med pasienten om hva som uroer hen og gjerne sørge for frisk luft i form av åpne et vindu eller sette på en vifte (Trier, 2019, s. 871-872).

I Flemming et al. (2020) sin artikkel kom det frem at flere opplevde livets slutt som mer belastende enn nødvendig. Personer med ALS og pårørende så på det som viktig å oppleve en smertefri død, med minst mulig ubehag. Mange av pasientene vil være preget av slim, dyspné og angst i livets slutfase. En verdig livsavslutning for pasient og pårørende skal ikke være forbundet med smerte og angst, og derfor er symptomlindring nødvendig. Det finnes legemidler som er effektive og som kan hjelpe med å redusere disse symptomene (Holmøy og Tysnes, 2016, s. 742-743). Samtidig viser Flemming et al. (2020) at tverrfaglig støtte var viktig for hvordan den siste tiden av livet oppleves. Involvering av flere yrkesgrupper var nødvendig for bedre kompetanse om hvordan de skulle behandle personer med ALS. ALS er en sykdom som krever tett samarbeid mellom ulike faggrupper og ulike nivåer i helsetjenesten (Holmøy & Tysnes, 2016, s.743). For å bedre forløpet til pasienter er det nødvendig med tett samarbeid mellom ulike instanser, fordi leger har en annen kompetanse og kunnskap enn sykepleiere (Andreassen, 2019, s. 579). Sykepleiere kan kjenne på usikkerhet rundt behandlingen av en døende pasient, og samarbeid med andre instanser kan være til stor hjelp. Dermed vil behandlingen optimaliseres for den enkelte og dens pårørende (Thoresen & Dahl, 2015, s. 955). Faglig forsvarlig sykepleie innebærer å beskytte pasienten og pårørende for uønskede handlinger. Det innebærer også at sykepleiere har kompetansen til å utføre

arbeidet de står i, og innhente andre profesjoner om nødvendig (Flovik & Rokseth, 2015, s. 283-284). Internasjonale retningslinjer anbefaler at pasienter med ALS tidlig blir tilkoblet et tverrfaglig team/ALS team. Teamet har spisset kompetanse rettet mot sykdommen, og består av sykepleiere, nevrologer, palliative enheter, ergoterapeut, lungelege, prestetjeneste, ernæringsfysiolog og mer. Det vil kunne gi en bedre og mer verdig slutt på livet til pasienter med ALS (Holmøy & Tysnes, 2016, s. 743).

5.5. Kommunikasjonens betydning for opplevelse av livskvalitet og mening

Rosengren et al. (2014) viser at mangelen på taleferdigheter er vanskelig å håndtere for personer med ALS. Det ble vanskeligere å delta i sosialt samvær, og integriteten ble svekket grunnet mangel på taleferdigheter. De fleste med ALS mister etter hvert muligheten til å snakke (Tysnes et al., 2019, s. 292). Pasienter opplever nedsatt funksjon i tunga, kjeven, leppene og strupen, og det vil påvirke kommunikasjonsferdighetene. Det kan være vanskelig for sykepleiere å forstå hva pasientene sier, samtidig kan pasientene ha vansker med å gjøre seg forstått på grunn av økt spyttsekresjon. Flere pasienter opplever dette som den største utfordringen de har, og kan oppleve at de blir sosialt isolert. Sykepleiere sin oppgave blir derfor å motivere pasienter til å bruke hjelpemidler som kan tilbys (Andreassen, 2019, s. 578). Det kom frem i studien til Londral et al. (2015) at pasientens evne til å kommunisere bør støttes, fordi kommunikasjonen til pasienter med ALS er viktig for deres uavhengighet. Rosengren et al. (2014) påpeker at for å kunne gi god omsorg er viktigheten av god kommunikasjon stor. Mine personlige erfaringer er også at det å kunne gi best mulig helhetlig omsorg innebærer å kunne klare å kommunisere tilstrekkelig med pasienter med ALS. Det kan i den siste delen av livet for eksempel gjøres ved at pasienten utfører øyebevegelser eller bruker kommunikasjonshjelpemidler.

Når en sykdom gjør at taleevnen og språkforståelsen svekkes, kan det gi negative følger for pasienten og pårørende (Helgesen, 2016, s. 150). Rosengren et al. (2014) påpeker at sykepleiere har en viktig oppgave i å forbedre sine kommunikasjonsevner. Sykepleiere bør få god opplæring i kommunikasjon med ALS-pasienter og bruk av hjelpemidler, for å kunne bedre livskvaliteten deres. De kan ha nytte av pårørende som kjenner pasienten godt, når kommunikasjonsproblemer oppstår. Det er viktig en tar seg god tid hos pasienten, nettopp fordi det kan oppleves vanskelig for pasientene å akseptere at de har talevansker. Sykepleiere bør bidra til gjensidig forståelse ved å oppmuntre pasienten til å skrive ting ned på papir når det fremdeles er mulighet for det (Andreassen, 2019, s. 578). I studien til Rosengren et al.

(2014) fremheves viktigheten av at sykepleiere snakker direkte med pasientene og at empatisk og respektfull kommunikasjon har stor betydning. Også i studien til Londral et al. (2015) ble kommunikasjonsproblemer rapportert som negative faktorer. Det kom frem i studien at hjelpemidler var med på å bedre livskvaliteten til pasienter med ALS. Londral et al. (2015) og Holmøy & Tysnes (2016, s. 737) mener kommunikasjonshjelpemidler bør bli introdusert og tatt i bruk tidlig i forløpet, for best mulig nytte. Grunnen til dette er at motorikken til pasienter med ALS svekkes etter hvert, og de vil da ikke klare å lære seg å bruke dem. Noen av hjelpemidlene kan kun brukes ved øyebevegelser, og noe som krever tidlig oppstart (Holmøy & Tysnes, 2016, s. 737).

6. Konklusjon

Problemstillingen kan ikke besvares med en enkel konklusjon, men må sees ut fra hvordan hver enkelt person finner mening og opplever livskvalitet, tross uhelbredelig sykdom.

Forskning viser at sykepleiere må ha god kunnskap om sykdommen og dens utvikling. En må kunne møte pasienten og kartlegge hva hen opplever som meningsfullt og viktig, for å kunne legge til rette for best mulig livskvalitet. Det uavhengig av hvor i sykdomsforløpet pasienten er.

Betydningen av støtte fra familie, venner og helsepersonell er stor, for at pasienter med ALS skal finne mening og oppleve livskvalitet. Sykepleierens rolle er viktig fordi det å gi omsorg og forståelse skaper gode relasjoner. Tillit mellom sykepleiere og pasient bør stå sentralt, da dette letter samarbeidet. Samtidig kan det være utfordrende når pasienter med ALS opplever vansker med talen. Tidlig innføring av kommunikasjonshjelpemidler kan bedre samarbeidet mellom pasient og sykepleiere, samtidig som det kan hjelpe pasientene med å formidle sine behov. Tidlig iverksetting og informasjon om palliativ behandling kan lette forløpet til pasientene. Dette kan være med på å skape trygge omgivelser knyttet til den forkorta levetiden pasienter med ALS har.

For at pasienter med ALS skal oppleve livskvalitet og mening er det behov for tverrfaglig samarbeid. Det å tidlig koble inn ALS-team eller et tverrfaglig team med god kompetanse rundt sykdommen og utfordringer som medfølger, vil gjøre forløpet til pasienter og deres pårørende lettere.

7. Litteraturliste

- Alsnewstoday. (2019). How Common Is ALS? Hentet fra: <https://alsnewstoday.com/how-common-is-als/>
- ALS Norge. (u.å.). Jobber du med ALS-pasienter? Hentet fra: http://www.alsnorge.no/wp-content/uploads/2017/02/4668_Kommunehelsetjensten-v3aLR_A5-ferdig.pdf
- Andreassen, H. M. (2019). Sykepleie til pasienter med sykdom i sentralnervesystemet. I U. Knutstad (Red.), *Utøvelse av klinisk sykepleie: sykepleieboken 3* (3. utg., s. 519-591). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium: Den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Bede, P., Oliver, D., Stodart, J., Berg, L. V-D., Simmons, Z., Brannagáin, D. Ó., . . . Hardiman, O. (2011). Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis: a review of current international guidelines and initiatives. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 82, 414-418. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare.2010.232637.rep>
- Bertelsen, A. K. (2016). Sykdommer i nervesystemet. I S. Ørn & E. Bach-Gansmo (Red.), *Sykdom og behandling* (2. utg., s. 322-343). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2019). Generelle forskningsetiske retningslinjer. Hentet fra: <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/generelle/>
- Encyclopædia Britannica ImageQuest. *Sunset*. [Fotografi]. Hentet fra: https://quest.eb.com/search/139_1918443/1/139_1918443/cite
- Espeset, K., Mastad, V., Rektorli, L., Kristiansen, A. G., Solli, E. M., & Almås, H. (2016). Sykepleie ved nevrologiske sykdommer. I D-G. Stubberud., R. Grønseth & H. Almås (Red.), *Klinisk sykepleie 2* (4. utg., s. 269-302). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Flemming, K., Turner, V., Bolsher, S., Hulme, B., McHugh, E., & Watt, I. (2020). The experiences of, and need for, palliative care for people with motor neurone disease and their informal caregivers: A qualitative systematic review. *Palliat med*, 34(6), 708-730. <http://dx.doi.org/10.1177/0269216320908775>

- Flovik, A. M. & Rokseth, T. (2015). Kvalitetsarbeid og pasientsikkerhet. I E. K. Grov & I. M. Holter (Red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie: sykepleieboken 1* (5. utg., s. 271-295). Oslo: Cappelen Damm AS.
- Frankl, V. (2019). *Livet er mening*. Oslo: Cappelen Damm AS.
- Grov, E. K. (2014). Pleie og omsorg ved livets slutt. I M. Kirkevold., K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie: god omsorg til den gamle pasienten* (2. utg., s. 522-537). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Hawking, S. (2017). ``However difficult life may seem, there is always something you can do and succeed at.`` Hentet fra: <https://wowplus.net/however-difficult-life-may-seem-there-is-always-something-you-can-do-and-succeed-at-stephen-hawkings-speech-leaves-audience-in-tears/>
- Helgesen, A. K. (2016). Sosial kontakt. I G. H Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie: pasientfenomener, samfunn og mestring* (3. utg., bind 3., s. 141-167). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Helsebiblioteket. (2016). Sjekklistor. Hentet fra: <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>
- Helsedirektoratet. (2017). Angst. Hentet fra: <https://www.helsedirektoratet.no/tema/angst-og-depresjon/angst>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2020). *Innstilling til Stortinget fra helse- og omsorgskomiteen* (St.meld. nr. 24 (2019-2020)). Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/?ch=1>
- Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell (LOV-1999-07-02-64) Hentet fra: <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64>
- Holmøy, T. & Tysnes, O-B. (2016). Palliasjon i nevrologien – amyotrofisk lateral sklerose (ALS). I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: nordisk lærebok* (3. utg., s. 732-745). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kristoffersen, N. J. & Breivne, G. (2016). Lidelse, mening og håp. I G. H Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie: pasientfenomener, samfunn og mestring* (3. utg., bind 3., s. 187-221). Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Lerdal, A. V., & Grov, E. K. (2015). Aktivitet. I E. K. Grov & I. M. Holter (Red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie: sykepleieboken 1* (5. utg., s. 819-835). Oslo: Cappelen Damm AS.
- Lindström, B. & Eriksson, M. (2015). *Haikerens guide til salutogenese: helsefremmende arbeid i et salutogent perspektiv*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Londral, A., Pinto, A., Pinto, S., Azevedo, L. & Carvalho, M. D. (2015). Quality of life in amyotrophic lateral sclerosis patients and caregivers: Impact of assistive communication from early stages. *Muscle & nerve*, 52(6), 933-941. <https://doi.org/10.1002/mus.24659>
- Lorentsen, V. B., & Grov, E. K. (2016). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I D-G. Stubberud., R. Grønseth & H. Almås (Red.), *Klinisk sykepleie 2* (5. utg., s. 397-436). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Manger, T. & Wormnes, B. (2015). *Motivasjon og mestring* (2. utg.). Bergen: Bokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Martínes-Campo, Y., Homedes, C., Lazaro, A., Alarcón, R., Campo, D., Riera, M., . . . & Casasnovas, C. (2017). Observational study of patients in Spain with amyotrophic lateral sclerosis: correlations between clinical status, quality of life, and dignity. *BCM Palliative Care*, 16(1), 75-75. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0260-6>
- Mathisen, J. (2016). Sykepleie ved livets avslutning. I G. H Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie: pasientfenomener, samfunn og mestring* (3. utg., bind 3., s. 407-443). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Mjaaland, T. A. & Jensen, B. F. (2020). *Kommunikasjon med pasienter*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Nes, R. B., & Tambs, K. (2011). Helse og livskvalitet. I S. Næss., T. Moum., & J. Eriksen (Red.), *Livskvalitet: forskning om det gode liv* (s. 120-135). Bergen: Fagbokforlaget.
- Norsk Helseinformatikk AS. (2015). Amyotrofisk lateral sklerose (ALS) pasientinformasjon. Hentet fra: <https://nevrologi.legehandboka.no/handboken/pasientinformasjon/sykdommer-og-symptomer/als-pasientinformasjon/>
- O'Brien, M. (2011). Management of Patients with Motor Neurone Disease. I S. Woodward & A-M. Mestecky (Red.), *Neuroscience Nursing: evidence-based practice* (s. 457-479). Chichester: Wiley-black.

- Oslo universitetssykehus. (2021). Amyotrofisk lateral sklerose. *Helsenorge*. Hentet fra: <https://www.helsenorge.no/sykdom/hjerne-og-nerver/als/>
- Ozanne, A. G. O., Graneheim, U. H., & Strang, S. (2013). Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients. *Journal of Clinical Nursing*, 22(15-16), 2141-2149. DOI: <https://doi.org/10.1111/jocn.12071>
- Ozanne, A. G. O., Strang, S., & Persson, L. I. (2011). Quality of life, anxiety and depression in ALS patients and their next of kin. *J Clin Nurs*, 20(1-2), 283-291. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03509.x>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra: <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>
- Pårørendesenteret. (u.å.). Endrede roller og hverdagsliv. Hentet fra: <https://www.parorendesenteret.no/tips-r%C3%A5d/ta-vare-p%C3%A5-den-syke/endrede-roller-og-hverdagsliv>
- Renolen, Å. (2015). *Forståelse av mennesker: innføring i psykologi for helsefag* (2. utg.). Bergen: Bokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Rosengren, K., Gustafsson, I., & Jarnevi, E. (2014). Every Second Counts: Women's experience of Living with ALS in the End-of-Life Situations. *Home health care management & practice*, 27(2), 76-82. <https://doi.org/10.1177/1084822314547961>
- Sletteland, N. & Donovand, R. M. (2012). *Helsefremmende lokalsamfunn*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Støren, I. (2013). *Bare søk! Praktisk veiledning i å skrive litteraturstudier*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Thidemann, I.-J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Thoresen, L., & Dahl, M. (2015). Sykepleie til den døende pasienten. I E. K. Grov & I. M. Holter (Red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie: sykepleieboken 1* (5. utg., s. 926-960). Oslo: Cappelen Damm AS.
- Tolle, E. (2010). *Lev her og nå: lev i nået: få ny energi og balanse* (2. utg.). Oslo: Forlaget Lille Måne AS.
- Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Trier, E. L. (2019). Palliativ omsorg og sykepleie. I U. Knutstad (Red.), *Utøvelse av klinisk sykepleie: sykepleieboken 3* (3. utg., s. 850- 895). Oslo: Cappelen Damm AS.
- Tysnes, O-B., Wallace, S., & Holmøy, T. (2019). Motonevronsykdommer. I E. Helseth., T. Rootwelt., & H. F. Harbo (Red.). *Nevrologi og nevrokirurgi fra barn til voksen* (7. utg., s. 287-292.). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Wahl, A. K. & Rokne, B. (2011). Sykepleie. I S. Næss., T. Moum., & J. Eriksen (Red.). *Livskvalitet: forskning om det gode liv* (s. 191-197). Bergen: Fagbokforlaget.
- World Health Organization. (WHO). (u.å.) Palliative care. Hentet fra: <https://www.who.int/ncds/management/palliative-care/introduction/en/>

8. Vedlegg

8.1. Vedlegg 1 - PICO-skjema

P (patient/problem)	I (intervention)	C (comparison)	O (outcome)
ALS	Nurs*		Quality of life
Amyotrophic lateral sclerosis	Hospital care		Meaning
Motor neurone disease			Health related quality of life
			Well-being
			Life satisfaction
			Hope

*alt etter inkluderes

8.2. Vedlegg 2 - Artikkel 1

Forfattere (årstall)	Tittel	Studiens hensikt	Metode	Utvalg	Resultat	Etiske forhold
Ozanne, A. O., Graneheim, U. H & Strang, S. (2013)	''Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients''	Belyse hvordan personer med ALS finner mening tross uhelbredelig sykdom.	Kvalitativ beskrivende studie basert på individuelle intervjuer. Dataene til studien ble samlet inn i 2007, og alle intervjuene ble tatt opp på bånd. Forskningen fulgte prinsippene for kvalitativ innholdsanalyse som Graneheim og Lundman har utviklet.	Deltakerne var alle pasienter med ALS, og ble behandlet på et sykehus i Sverige. 19 pasienter mellom 43-80 år ble inkludert ut ifra kriteriene under. Inklusjonskriterier: - hatt diagnosen i mer enn 6 måneder før oppstart av studien - fravær av andre terminale sykdommer - evne til å kommunisere forståelig Eksklusjonskriterier: - pasienter i sent terminalt stadium - de med alvorlig respiratorisk besvær - tap av kommunikasjon	Særlig to temaer dukket opp i studien: opplevelser av angst over liv og død og det å finne mening tross uhelbredelig sykdom. Likevel klarte pasientene å finne mening i livet, som videre styrket deres vilje til å leve. Meningen fant de i familie, venner, det å motta hjelp, følelsen av å ha et eget liv og det å klare å akseptere nåtiden	Studien ble godkjent av Regional Ethics Review Board i Göteborg, Sverige. I tillegg fikk deltakerne skriftlig og muntlig informasjon om studien, og deres skriftlige samtykke ble innhentet.

8.3. Vedlegg 3 - Artikkel 2

Forfattere (årstall)	Tittel	Studiens hensikt	Metode	Utvalg	Resultat	Etiske forhold
Rosengren, K., Gustafsson, I. & Jarnevi, E. (2014).	''Every second counts: Women's experience of living with ALS in the end-of-life situations''	Belyse hvordan kvinner opplever å leve med ALS. Hensikten er å få frem den komplekse situasjonen personer med ALS gjennomgår, og konsekvensene som følger sykdommen.	Kvalitativ tilnærming ble brukt for å forstå pasientenes perspektiv. Forskningen fulgte prinsippene for manifest kvalitativ innholdsanalyse.	Deltakerne var alle pasienter med ALS, og studien tok med fire selvbiografier skrevet på svensk. Inklusjonskriterier: - selvbiografier skrevet på svensk om sykdommen Eksklusjonskriterier: - selvbiografier uten erfaringer med å leve med sykdommen	Det ble tatt utgangspunkt i kategorien hvordan pasientene opplevde et begrenset liv, og underkategoriene lidelse og meningsfullhet. Denne studien bidrar til økt bevissthet om pasientenes erfaringer og behovet de har for støtte av både pårørende, men også helsepersonell. I studien kom det blant annet frem at mening for dem var glede og evnen til å leve i øyeblikket. Viktigheten av familie kom også tydelig frem i denne artikkelen.	Ingen etisk godkjenning var nødvendig for denne studien. Respekt for individene var i fokus underveis i studien. Etiske retningslinjer ble vurdert gjennom hele studien.

8.4. Vedlegg 4 - Artikkel 3

Forfattere (årstall)	Tittel	Studiens hensikt	Metode	Utvalg	Resultat	Etiske forhold
Ozanne, S.O., Strang, S., & Persson, L. (2011)	''Quality of life, anxiety and depression in ALS patients and their next of kin''	Hensikten med studien var å studere helserelatert livskvalitet, angst og depresjon hos pasienter med ALS. Pårørende og deres opplevelse ble også studert. Funnene blant pasientene og pårørende ble sammenliknet med den generelle svenske befolkningen.	En beskrivende kvantitativ metode Design: tverrsnittstudiestudie Alle deltakerne ble studert med SF-36 og skalaer som målte graden av angst og depresjon. Forskningsspørsmålene ble besvart ved hjelp av korrelasjon analyse og t-test.	33 pasienter med ALS ble inkludert i denne studien. Pasientene som ble inkludert ble behandlet ved et sykehus i Sverige. Inklusjonskriterier: - pasienter som ble behandlet ved Sahlgrenska universitetssykehus Eksklusjonskriterier: - dårlig språkforståelse - kognitiv svikt	Det ble funnet sammenheng mellom SF-36 skjemaet og angst hos pasientene og pårørende. Både pasientene og de pårørende som deltok i studien hadde en dårligere rangering i SF-36 skjemaet enn den generelle svenske befolkningen. Kjønn eller alder hadde ingen innvirkning i skalaen. Resultatene indikerer at både pasientene og de pårørende er berørt av sykdommen, uavhengig av den fysiske tilstanden.	Regional Ethics Review Board i Göteborg godkjente studien. Pasienter og pårørende fikk skriftlig og muntlig informasjon om studien, og ga samtykke.

8.5. Vedlegg 5 - Artikkel 4

Forfattere (årstall)	Tittel	Studiens hensikt	Metode	Utvalg	Resultat	Etiske forhold
Flemming, K., Turner, V., Bolsher, S., Hulme, B., McHugh, & Watt, I. (2020).	''The experience of, and need for, palliative care for people with motor neurone disease and their informal caregivers: A qualitative systematic review''	Hensikten med studien var å utforske erfaringene for palliativ behandling av mennesker med ALS. Studien inkluderte også pårørendes erfaringer.	Systematisk gjennomgang av kvalitativ forskning. Forskningen fulgte prinsippene for tematisk syntese.	Det ble tatt utgangspunkt i 41 artikler, som inkluderer erfaringene til 358 personer med ALS og 369 omsorgspersoner. Inklusjonskriterier: - studier som brukte kvalitative forskningsmetoder for å utforske erfaringer og/eller behov for palliativ behandling. - publisert på engelsk Eksklusjonskriterier: - ikke engelsk tekst - ikke inneholdt palliativ behandling	Temaer som kom tydelig frem var pasientene sine erfaringer ved sykdommen, diagnose, opprettholde kontroll, forverring, samtaler med fagpersoner, planlegging av livets slutt og sorg.	Ingen etisk godkjenning var nødvendig, ettersom studien var en gjennomgang av allerede publiserte artikler.

8.6. Vedlegg 6 - Artikkel 5

Forfattere (årstall)	Tittel	Studiens hensikt	Metode	Utvalg	Resultat	Etiske forhold
Londral, A., Pinto, A., Pinto, S., Azevedo, L. & Carvalho, M. D (2015)	''Quality of life in amyotrophic lateral sclerosis patients and caregivers: Impact of assistive communication from early stages''	Hensikten med studien er å undersøke og vurdere virkningen av tidlig innføring av kommunikasjons-hjelpemidler, samtidig som å se hvordan effekten har innvirkning på livskvaliteten.	Det ble inkludert en andel pasienter og pårørende i studien, hvor ca. halvparten av pasientene fikk tidlig bruk i hjelpemidler. Pasientene ble følget opp i 7-10 måneder. Det ble brukt spørreskjema for å måle blant annet livskvaliteten, kommunikasjons-kvaliteten og funksjonsnivået før og etter intervensjonen. Forskningen fulget prinsippene for randomisert kontrollert studie (RCT)	27 pasienter og 17 pårørende i studien. 15 pasienter fikk hjelpemiddelstøtte, mens resten fikk ikke. Inklusjonskriterier: - hadde diagnosen ALS, bulbær type. - første symptom var dysartri eller dysfagi. Eksklusjonskriterier: - pasienter med andre medisinske tilstander, luftveissymptomer eller demens.	Pasienter med tidlig kommunikasjonsstøtte hadde høyere livskvalitet sammenliknet med de andre pasientene som ikke brukte det. Tidlig kommunikasjonsstøtte hadde en positiv innvirkning på både pasientens livskvalitet, men også de pårørende sin. Dette gir også mulighet for bedret kommunikasjon lengre ut i sykdomsforløpet.	Studien ble godkjent av den lokale etiske komiteen, og pasientene og deres pårørende ga skriftlig samtykke før de deltok i studien.

Sjekklister for vurdering av en kvalitativ studie

Hvordan brukes sjekklister?

Sjekklister består av tre deler:

- A: Innledende vurdering
- B: Hva forteller resultatene?
- C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

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

Om sjekklister

Sjekklister er inspirert av: Critical Appraisal Skills Programme (2018). *CASP checklist: 10 questions to help you make sense of qualitative research*. <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/> Hentet: 15.10.2020.

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

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

Kritisk vurdering av:

Ozanne, A. G. O., Graneheim, U. H., & Strang, S. (2013). Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients. *Journal of Clinical Nursing*, 22(15-16), 2141-2149.
DOI: <https://doi.org/10.1111/jocn.12071>

Del A: Innledende vurdering

1. Er formålet med studien klart formulert?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

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

Kommentar:

Formålet med studien var å belyse hvordan personer med ALS finner mening, tross uhelbredelig sykdom.

2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

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

Kommentar:

Studien tok for seg 19 pasienter med ALS, hvor deres opplevelser og erfaringer kom frem. Kvalitativ metode er derfor hensiktsmessig for å få belyse erfaringer og opplevelser pasientene går igjennom.

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

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Er valg av forskningsdesign begrunnet? Har forfatterne diskutert hvordan de bestemte hvilken metode de skulle bruke?

Kommentar:

Deltakerne ble rekruttert fra et sykehus i Sverige. Deltakerne ble inkludert ut ifra kriteriene at de hadde hatt diagnosen i mer enn 6 måneder før studien begynte, fravær av andre terminale sykdommer og at evnen til å kommunisere var tilstrekkelig. Studien fulgte prinsippene for kvalitativ innholdsanalyse som Graneheim og Lundman har utviklet.

4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Når man bruker for eksempel strategiske utvalg er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.

- Er det gjort rede for hvem som ble valgt ut og hvorfor?
- Er det gjort rede for hvordan de ble valgt ut (utvalgsstrategi)?
- Er det diskusjon omkring utvalget, for eksempel hvorfor noen valgte å ikke delta?
- Er det begrunnet hvorfor akkurat disse deltagerne ble valgt?
- Er karakteristika ved utvalget beskrevet (for eksempel kjønn, alder og sosioøkonomisk status)?

Kommentar:

Deltakerne ble valgt ut fordi de tidligere hadde deltatt på en annen studie. 19 av de som deltok ved den forrige studien var kvalifisert for denne. Det ble brukt maksimal variasjonssampling, og det ble tatt hensyn til kjønn, alder, psykologisk bakgrunn og fysisk funksjon. De utvalgte var alle pasienter med ALS, og de ble inkludert ut ifra inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier.

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

Ja – Nei – Uklart

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

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

Kommentar:

Ja, i studien ble det gjennomført individuelle intervjuer. I intervjuene ble det stilt direkte spørsmål, og lengden på intervjuene varte i fra 20-83 minutter. Intervjuene ble tatt opp på bånd og det ble tatt notater underveis. Intervjuene ble dobbeltsjekket, for å sammenlikne oppfattelsen.

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

Ja – Nei – Uklart

Tips:

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

Kommentar:

Forskerne gikk igjennom en prosess med refleksjon og diskusjon for å forstå og forme innholdet i studien. For å sikre funnene ble den analytiske prosessen ble tekstene lest i helhet, samtidig som deler ble lest hver for seg.

7. Er etiske forhold vurdert?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

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

Kommentar:

Studien ble godkjent av Regional Ethics Review Board i Sverige. Deltakerne fikk også skriftlig og muntlig informasjon om studien, og deres skriftlige samtykke ble innhentet.

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

Ja – Nei – Uklart

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

- Er det gjort rede for hvilken type analyse som er brukt, for eksempel grounded theory, fenomenologisk analyse, etc.?
- Er det gjort rede for hvordan analysen ble gjennomført, for eksempel de ulike trinnene i analysen?
- Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data, for eksempel sitater og kategoriene som forskerne har kommet frem til?

- Er tilstrekkelige data presentert for å underbygge funnene? I hvilken grad er motstridende data tatt med i analysen?

Kommentar:

Det vises en klar sammenheng mellom datainnsamling og resultatene som kom frem i studien. Analysen er tydelig redegjort, og dataene er tydelig og tilstrekkelig presentert.

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

Ja – Nei – Uklart

Del B: Hva er resultatene?

9. Er funnene klart presentert?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, be en annen forsker gjennomgå materialet, eller få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilder gir helt like uttrykk. Slike forskjeller bør imidlertid forklares.

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

Kommentar:

Funnene er tydelig og klart presentert. Det kom frem at selv om personene hadde en uheldelig sykdom, så fant de fremdeles mening som styrket viljen deres til å leve. Analysen er gjort av flere, og studien oppleves derfor troverdig. Diskusjonen tar for seg både egne funn, samtidig som den ser på funnene knyttet opp mot litteratur og tidligere studier.

Del C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

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

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

Kommentar:

Studier som denne er viktig da den tar for seg hvordan pasienter med ALS finner mening, tross mange begrensninger. Det at pasientene opplevde angst og liv og død kom frem som særlig viktig i studien, og belyser viktige temaer som er relevant for praksis. Studien får også frem viktigheten av at sykepleiere og annet helsepersonell innhenter seg kunnskap om ALS.