



# Høgskulen på Vestlandet

## Bacheloroppgave

SYKB390-O-2023-VÅR-FLOWassign

### Predefinert informasjon

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

### Deltaker

<b>Kandidatnr.:</b>	298
---------------------	-----

### Informasjon fra deltaker

<b>Antall ord *:</b>	7981
----------------------	------

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

### Gruppe

<b>Gruppenavn:</b>	(Anonymisert)
<b>Gruppenummer:</b>	46
<b>Andre medlemmer i gruppen:</b>	Deltakeren har innlevert i en enkeltmannsgruppe

Jeg godkjenner avtalen om publisering av bacheloroppgaven min \*

Ja

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

Nei

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

Nei



Høgskulen  
på Vestlandet

# BACHELOROPPGÅVE

Livskvalitet hjå heimebuande pasientar  
med ALS

Quality of life of patients with ALS living  
at home

**Kandidatnummer 298**

Bachelorutdanning i sjukepleie  
Fakultet for helse- og sosialvitenskap/Institutt for helse- og  
omsorgsvitenskap/Sjukepleie Bergen  
Innleveringsdato 12.05.23

## **Samandrag**

**Tittel:** Livskvalitet hjå heimebuande pasientar med ALS

**Bakgrunn for val av tema:** Eg skal skrive om korleis sjukepleiar i heimesjukepleien kan bidra til å forbetra den heimebuande pasienten med amyotrofisk lateral sklerose, ALS, sin livskvalitet i den palliative fasen. Eg har lagt merke til sjukdommen, og kor brutal diagnosen er, i løpet av studie. Difor ynskjer eg å læra meir om, og setje fokus på den ikkje-kurative sjukdommen. Vidare tykkjer eg det er viktig å gjere den siste tida så meningsfull som mogleg.

**Problemstilling:** Korleis kan sjukepleiar legge til rette for livskvalitet når pasienten har fått ALS-diagnose?

**Metode:** Oppgåva er eit litteraturstudie som presenterer litterære kilder systematisk, og vert vurdert kritisk. I tillegg presenterer eg relevant teori, lover og yrkesetiske retningslinjer som eg til slutt drøfter saman med eigen erfaring frå praksis.

**Resultat:** Fleire faktorar påverkar livskvaliteten til pasientar med ALS, og det finst ulike tiltak sjukepleiar kan gjere i møte med pasientgruppa. Pasientane har auka sannsynlegheit for å utvikle angst og depresjon, og sjukdommen er ei stor psykisk belastning. Den funksjonelle statusen påverkar også livskvaliteten. Kommunikasjonshjelpemiddel, pasientsentrert omsorg, lindring og rehabilitering kom fram som viktige tiltak.

**Konklusjon:** Sjukepleiar kan tilretteleggje for livskvalitet ved å arbeide systematisk i tråd med sjukepleieprosessen. Det framstår som essensielt å unngå depresjon, og sjukepleiar lyt observere, dokumentere, vurdere og setje igang tiltak, samt evaluere desse. Ein lyt kartlegge tidleg kva som er viktig for pasienten, og kva vedkommande legg i god livskvalitet. Fokuset er å lindre, og sjukepleiar skal ivareta grunnleggjande behov og verdigheita, samt bidra til å seinke sjukdomsutviklinga lengst mogleg. Forløpet tek utgangspunkt i ein individuell plan som bidreg til å utøve heilheitleg omsorg der ein ivareteke pasienten sin autonomi. Sjukepleiar har også ei undervisande rolle, og burde vere ein god samtalepartner som torer å snakke om vanskelege tema. Ein burde underbygge håp og motivasjon, gjerne ved bruk av motiverande intervju. Tidleg planlegging av hjelpemiddel og behandling på sikt er sentralt. Ein lyt jobba tverrfagleg med fokus på mellom anna rehabilitering, smertelindring og tilpassing av hjelpemiddel for å oppretthalde mobiliteten lengst mogleg.

## **Abstract**

**Title:** Quality of life of patients with ALS living at home

**Background:** In this assignment I will write about how nurses in home care can contribute to improving the quality of life of the patients with amyotrophic lateral sclerosis, ALS, who are living at home in the palliative phase. I have encountered ALS in my studies and found it intriguing despite its brutality. Therefore, I decided to learn more about the non-curable disease and how I as a nurse could contribute to a better quality of life for the patient.

**Research question:** How can nurses facilitate quality of life when the patient has been diagnosed with ALS?

**Method:** The assignment is a literature study that presents literary sources systematically and are assessed critically. In addition, I present relevant theory, laws, and professional ethical guidelines, as well as my own experience. This will be the framework for my discussion.

**Results:** Several factors affect the quality of life of patients with ALS, and there are various measures nurses can take when meeting the patient. The patients have an increased risk of developing anxiety and depression, and the disease is viewed upon as a psychological burden. The functional status also affects the quality of life. Communication aids, patient-centered care, relief, and rehabilitation emerged as important measures.

**Conclusion:** Nurses can facilitate quality of life by working systematically in line with the nursing process. It appears essential to avoid depression, and nurses should observe, document, assess and initiate measures, as well as evaluate these. It is important to map out early what is important to the patient, and what relevant factors contribute to a good quality of life. The focus is to relieve, and nurses must look after basic needs and dignity, as well as contribute to slowing down the progression of the disease. The hospice care is based on an individual plan that contributes to providing holistic care where the patient's autonomy is secured. Nurses also have an important role as a conversational partner and should initiate discussions with difficult topics. One should retain hope and motivation, preferably by using a motivational interview. Early planning of aids and long-term treatment is key. One must work interdisciplinary with a focus on, among other things, rehabilitation, pain relief and adaptation of aids to maintain mobility for as long as possible.

# Innholdsliste

<b>1.0 INNLEIING</b> .....	<b>- 1 -</b>
<b>1.1 VAL AV TEMA</b> .....	<b>- 1 -</b>
<b>1.2 PROBLEMSTILLING</b> .....	<b>- 1 -</b>
1.2.1 AVGRENSING AV PROBLEMSTILLING .....	- 1 -
<b>2.0 BAKGRUNN MED TEORETISK PERSPEKTIV</b> .....	<b>- 2 -</b>
<b>2.1 ALS</b> .....	<b>- 2 -</b>
2.1.1 PSYKISKE SYMPTOM .....	- 2 -
2.1.2 FYSISKE SYMPTOM .....	- 3 -
<b>2.2 LIVSKVALITET</b> .....	<b>- 4 -</b>
<b>2.3 PALLIATIV OMSORG</b> .....	<b>- 4 -</b>
<b>2.4 HÅP OG MOTIVASJON</b> .....	<b>- 5 -</b>
<b>2.5 HEIMESJUKEPLEIE OG KOMMUNEHELSETENESTE</b> .....	<b>- 5 -</b>
2.5.1 SJUKEPLEIEPROSESSEN .....	- 6 -
2.5.2 TVERRFAGLEG SAMARBEID .....	- 6 -
<b>2.6 YRKESETISKE RETNINGSLINJER OG LOVVERK</b> .....	<b>- 7 -</b>
<b>3.0 METODE</b> .....	<b>- 7 -</b>
<b>3.1 DESIGN</b> .....	<b>- 7 -</b>
<b>3.2 SØKEPROSESS</b> .....	<b>- 7 -</b>
3.2.1 INKLUSJONS- OG EKSKLUSJONSKRITERIER .....	- 8 -
3.2.2 LITTERATURSØK .....	- 8 -
<b>3.3 ETISKE VURDERINGAR</b> .....	<b>- 8 -</b>
<b>3.4 KRITISK VURDERING AV KILDER</b> .....	<b>- 9 -</b>
<b>4.0 RESULTAT</b> .....	<b>- 9 -</b>
<b>4.1 ANALYSE OG SYNTESE</b> .....	<b>- 9 -</b>
4.1.1 UTVIKLING AV ANGST OG DEPRESJON .....	- 10 -
4.1.2 FUNKSJONELL STATUS PÅVERKAR LIVSKVALITET .....	- 10 -
4.1.3 KOMMUNIKASJONSHJELPEMIDDEL .....	- 11 -
4.1.4 PASIENTSENTRERT OMSORG .....	- 11 -
4.1.5 LINDRING OG REHABILITERING .....	- 12 -
<b>5.0 DRØFTING</b> .....	<b>- 12 -</b>
<b>5.1 PSYKISK PÅVERKNAD</b> .....	<b>- 12 -</b>
<b>5.2 FYSISK PÅVERKNAD</b> .....	<b>- 17 -</b>
<b>6.0 OPPSUMMERING OG IMPLIKASJONAR FOR PRAKSIS</b> .....	<b>- 20 -</b>
<b>REFERANSELISTE</b> .....	<b>- 22 -</b>
<b>VEDLEGG</b> .....	<b>- 26 -</b>
<b>VEDLEGG 1: PICO</b> .....	<b>- 26 -</b>
<b>VEDLEGG 2: SØKEHISTORIKK</b> .....	<b>- 27 -</b>
<b>VEDLEGG 3: LITTERATURMATRISE</b> .....	<b>- 28 -</b>

## **1.0 Innleiing**

### **1.1 Val av tema**

ALS er ein nokså sjeldan sjukdom, då det er om lag 150 personar som får påvist diagnosen i Noreg per år (Oslo Universitetssykehus, 2021). I dag lever 400 nordmenn med ALS, og det er fleire menn enn kvinner som vert ramma. Sjukdommen kan oppstå i alle aldrar, men dei fleste pasientane er mellom 50 og 70 år. Gjennomsnittleg levetid er to til fire år etter at diagnosen er fastslått (Grønseth et al., 2020a, s. 292).

Sjukdommen går etterkvart utover fleire grunnleggjande behov, og kan påverke livskvaliteten (Grønseth et al., 2020a, s. 292). ALS er ein sjukdom som per dags dato ikkje har kurativ behandling, og sjukdomsforløpet kan utvikle seg raskt (BMJ, 2023). Difor er det ekstra viktig å gjere den siste tida best mogleg. Dette er noko eg ynskjer å lære meir om, og er årsaka til val av tema. Livskvalitet og palliativ omsorg vert viktige begrep vidare i oppgåva.

Nils Arne Morka er ein mann på 38 år med diagnosen ALS. Han har delt si erfaring i media, og bruker sin instagramkonto aktivt til å skape openheit og spreie kunnskap om sjukdommen. Eg har sjølv følgt Morka si reise med ALS via sosiale media. Han vart spurt om kva som overraska han mest om sjukdomsforløpet, og svara følgjande;

*«at eg lever enda med god livskvalitet. Eg har hatt sjukdommen i to og eit halvt år, og det er tre år sidan eg merka fyrste symptom» (Morka, 2023).*

Sitatet er gjengitt etter godkjenning frå Morka. Dette gir inspirasjon for å finne ut korleis ein kan oppretthalde god livskvalitet med ALS.

### **1.2 Problemstilling**

Korleis kan sjukepleiar legge til rette for livskvalitet når pasienten har fått ALS-diagnose?

#### **1.2.1 Avgrensing av problemstilling**

Livskvalitet er eit stort begrep, men avgrensast til korleis ein kan fremje meistring og glede i kvardagen. Fokus i oppgåva er på pasientar som nyleg er diagnostisert med ALS, bur i eigen heim og mottek tenester frå heimesjukepleien. Dette kan vere i sin gamle heim eller i tilpassa bolig med hjelpemiddel. Sidan det ofte er stor forskjell på tilstanden i byrjinga av

sjukdomsforløpet samanlikna med slutten så vel eg å utelate den siste tida før pasienten døyr. Denne fasen er ofte prega av sjukehusinnlegging, respirator og eventuelt andre komplikasjonar. I tillegg er ofte kommunikasjonsevnene redusert, og det er meir utfordrande for pasientane å uttrykke korleis livskvaliteten er. Eg vil dermed fokusere på dei tidlegare fasane i sjukdomsforløpet. ALS er ein relativt lite utbreitt sjukdom, og eg skil difor ikkje mellom kjønn og alder (BMJ, 2023). Eg tek i betraktning at det kan vere forskjell på kva som er god livskvalitet for den enkelte ut frå kvar ein er i livet og individuelle årsaker.

## **2.0 Bakgrunn med teoretisk perspektiv**

### **2.1 ALS**

ALS er ein progressiv nevrodegenerativ sjukdom, som inneberer at sjukdommen angrip hjernen og ryggmargen (Grønseth et al., 2020a, s. 291). Dei motoriske nervecellene forsvinn gradvis, og gir etterkvart lammelse som spreier seg til heile kroppen (BMJ, 2023). Det er frå hjernen og ryggmargen dei motoriske nervane sender signal til musklane (NHI, 2020). Desse går til tverrstripa skjelettmusklar. Dei autonome nervane vert ikkje råka, som inneberer glatt muskulatur. Dei sensoriske nervane vert i hovudsak ikkje påverka, altså sanseintrykka som vert sendt til hjernen.

Det finst per dags dato ingen kur, men legemiddelet Riluzol kan seinke sjukdomsutviklinga med om lag seks månadar frå diagnosetidspunktet (NEL, 2018). Det er ein fordel å byrje med legemiddelet tidleg, då det ikkje dannar nye nevronar, men beskyttar dei alt eksisterande.

Det finst to hovudtypar ALS; bulbær og spinal form, som gir ulikt sjukdomsforløp (Norsk Legemiddelhandbók, 2016). Ofte ser ein at pasientane får dei same symptoma på sikt, men byrja ulikt (Oslo Universitetssykehus, 2021). Ved bulbær variant byrja symptoma i ansikt og svelg, medan spinal variant uttrykker seg ved lammelsar i armar og bein. Når eg skal finne ut korleis sjukdommen ramma kroppen så skriv eg om ALS som éin sjukdom uavhengig av variantane. For ryddigheita si skuld så deler eg opp symptoma i psykiske og fysiske faktorar.

#### **2.1.1 Psykiske symptom**

Å få ALS er ei psykisk belastning (Grønseth et al., 2020a, s 292). Ein kan utvikle angst og depresjon, som spesielt oppstår i tidleg eller sein fase. Nesten halvparten av pasientane med ALS opplever ei kognitiv svekking, og 3-15% utviklar frontotemporal demens (Gjerde &



Tysnes, 2014). Det er viktig å ta hensyn til pasienten sine behov også når det gjeld åndeleg omsorg (Bø et al., 2022). Det kan innebera tru, haldningar, handlingar og verdier.

Det er vanleg å utvikle søvnproblem. Årsakene kan vere fleire, men typisk er krampar eller uro (Helsedirektoratet, 2021a). Dårlig eller lite søvn auka risikoen for psykiske plagar (Helsedirektoratet, 2017a). Med tilstrekkeleg søvn og kvile så taklar ein belastingar betre, som kan redusere smerter.

### **2.1.2 Fysiske symptom**

Talevanskar oppstår som følgje av at musklane gradvis vert redusert (Oslo Universitetssykehus, 2021). Sjukdommen angrip tverrstripa muskulatur i munn og svelg, som også påverkar kommunikasjonsevnene i stor grad. Logoped bidreg med teknikkar som forseinkar symptomutviklinga. Ergoterapeut kan tilretteleggje hjelpemiddel, som «augmentative and alternative communication»; ASK. Dette er teknologiske hjelpemiddel, og ein kan mellom anna kommunisere med augene (ALS Association, u.å.). Sansane held seg intakt, då dei sensoriske nervecellene ikkje vert råka (NHI, 2020).

Evna til å få i seg mat og drikke vert også nedsett som følgje av påverknaden i munn og svelg (Oslo Universitetssykehus, 2022, s. 5-10). Eit tiltak på sikt er å gi mat via PEG; perkutan endoskopisk gastrostomi. Ifølgje Stiftelsen ALS har fleire opplevd at tiltak blir igangsett for seint, og jamleg kartlegging med ernæringsfysiolog er anbefalt (2017, s. 4).

Etterkvart sviktar lungefunksjonen ved tap av respirasjonsmusklane, som dei fleste ALS-pasientar til slutt døyr av (Ørn, 2015, s. 336). Før pasienten har svært nedsett pustefunksjon må ein drøfte om ein ynskjer respirator om ein kjem så langt i forløpet at det er livsnødvendig. Det kan forlengje livet, samstundes som sjukdommen fortset å ramme kroppen (Grønseth et al., 2020b, s. 185). Respiratoren kan koplast til ved trakeostomi.

Den tverrstripa, altså viljestyrte, skjelettmuskulaturen vert svak og stiv (Helsedirektoratet, 2021b). I tillegg til redusert muskelkraft og lammelse, vil dei fleste også utvikle spasmar smerter og fatigue (Grønseth et al., 2020a, s. 292-295). Diffuse smerter i nakke, skuldrar og rygg er vanleg hjå pasientar med ALS. Det kan kome av overbelastning, som gir stramme musklar og senebetennelse. Muskelsmertene kan også oppstå som følgje av den psykiske påkjenninga. Det kjem av at hjernen kan redusere eller auke opplevinga av smertene ved å

påverke impulsledningane som er i synapsane i smertebanene (Bjålie et al., 2014, s. 155). Nocebo kan også gjere at ein opplever smertene sterkare som følgje av ei pessimistisk oppfatning av årsaka eller utviklinga.

## **2.2 Livskvalitet**

For å belyse problemstillinga er det fordelaktig å vite kva livskvalitet inneberer, då det er eit kompleks begrep. Ifølgje Folkehelseinstituttet brukar ein «livskvalitet» om subjektive opplevingar (Nes, 2019). Dette inneberer glede, meistring og fråvær av psykiske plagar og negative kjensler. Det kan også brukast objektivt om levekår, busituasjon og sosial situasjon. Vidare ser ein at god livskvalitet heng saman med færre psykiske plagar og betre fysisk helse. For å oppnå best mogleg livskvalitet kan ein lindre fysiske smerter, men også sosiale, psykiske og åndelege utfordringar og symptom (Kristoffersen et al., 2012b, s. 300). Det kan vere utfordrande å måle livskvalitet. Oftast vert det gjort via intervju og spørjeskjema. Tal frå 2021 viser at generelt i befolkninga er angst- og depresjonssymptom den største risikoen for låg livskvalitet (Statistisk sentralbyrå, s. 4). Vidare i oppgåva er fokuset å fremje meistring og glede hjå pasienten.

## **2.3 Palliativ omsorg**

European Association for Palliative Care og WHO definerer palliativ behandling og omsorg for «aktiv behandling, pleie og omsorg for pasientar med inkurabel sjukdom og kort forventa levetid» (Kristoffersen et al., 2012b, s. 300). Den palliative fasen byrja i teorien når ein får ein uhelbredeleg diagnose, og varar heilt til pasienten døyr (Roaldset & Aass, 2021). Difor er pasienten som har fått ALS-diagnose rekna som palliativ, då sjukdommen ikkje er kurativ og ein har kort forventa levetid (Helsedirektoratet, 2021a).

Sjukepleiar møter pasientar i ulike fasar av livet. Det er viktig å møte pasienten der vedkommande er, og ta del i både oppturar og nedturar (Grov & Wiig, 2021, s. 196-203). Samtale med palliative pasientar vil vere prega av ein anna stemning enn med pasientar som kan eller vil bli friske igjen. I møte med ein palliativ pasient vil det eksistensielle og ukjente vere viktige samtaleemne. Enkle og opne spørsmål kan få fram korleis pasienten har det her og no, og kva som er viktig for vedkommande (Eide & Eide, 2019, s. 63). Det kan vere krevjande å snakke om vanskelege tema som døden, men er viktig både for begge partar. Dette gir pasienten moglegheita til å opne seg om tankar og bekymringar, som også er verdifull innsikt

for sjukepleiar (Universitetssykehuset Nord-Norge, 2012, s. 68). Tillit og trygghet er nøkkelfaktorar i møte med pasienten (Grov & Wiig, 2021, s. 196-203). Sjukepleiar burde vise respekt og forståing, slik at pasienten ynskjer og torer å opne seg. Ein essensiell del av kommunikasjonen er å gi vedkommande moglegheit til å snakke om eige liv, samt døden. Dette er for at pasienten skal få dele kjenslene.

## **2.4 Håp og motivasjon**

Sjukepleieteoretikar Joyce Travelbee meinte det var viktig å tilpasse seg den enkelte pasienten, då alle har ulike erfaringar (Gonzalez, 2021, s. 49-50). Ho framheva håp som eit viktig eksistensielt tema, der kommunikasjon og relasjonsskapande arbeid er blant sjukepleiefaglege tilnæringsmåtar. Å ha håp inneberer å kunne velje, ynskje og ha mot, samt at ein kan få det betre om ein føler at noko er mogleg. Med håp kan ein få tillit til at det er verdt å halde ut.

For å hjelpe pasienten med å identifisere tankar og kjensler om nødvendige endringar i kvardagen, kan motiverande intervju vere eit hjelpemiddel (Helsedirektoratet, 2017b). Då har sjukepleiar ein samtale med pasienten der fokuset er å finne motivasjon, mellom anna til å oppleve meistring og takle livet med sjukdommen. I samtalen lyt ein vise empati, og hjelpe vedkommande med å finne ut korleis ein har det og korleis ein ynskjer å ha det. Ved å uttrykke forståing, lytte aktivt og vise at pasienten har sjølvbestemming, kan ein møte eventuell motstand frå pasienten utan å framstå belærande. I staden for å argumentere mot, kan ein heller reflektere saman og dele kunnskap. Gode refleksjonar og bruk av opne spørsmål kan bidra til at sjukepleiar finn ut i kva grad pasienten har tru på seg sjølv. Sjukepleiar må prøve å forstå pasienten sine reaksjonar, men ikkje identifisere seg med det så sterkt at ein mistar rolla si (Grønseth et al., 2020a, s. 293). Ein lyt halde seg realistisk, men oppretthalde håp om at ein kan ha god livskvalitet den siste tida.

## **2.5 Heimesjukepleie og kommunehelseteneste**

Heimesjukepleie er helsehjelp til pasientar som bur heime, der måla er at pasienten skal kunne bu heime så lengje ein ynskjer og klarar, samt meistre kvardagen (Fjørtoft, 2019, s. 17). Ifølgje pasient- og brukerrettighetsloven er helsehjelp definert som «forebyggande, diagnostisk, behandlande, helsebevarande, rehabiliterande eller pleie- og omsorgsformål, og som er utført av helsepersonell» (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001, § 1-3). Ein lyt vurdere pasienten sine behov, då heimesjukepleie omfattar eit breitt spekter av menneske med store eller avgrensa

hjelpebehov (Fjørtoft, 2019, s. 17). Ein skal ha ei heilheitleg tilnærming til pasient ved å gi nødvendig helsehjelp, dekkje grunnleggjande behov og unngå fare og unødvendig lidning.

Sjukepleiar kan også bidra til å kontakte kommunen for å få tilrettelegging og diverse hjelpemiddel (Helsedirektoratet, 2021b). Kommunen kan også bidra med å skaffe hjelpemiddel via NAV. Ein kan få økonomisk støtte til å tilpasse bolig, samt informasjon og praktisk hjelp til gjennomføring. Tilbodet er breitt og kva den enkelte treng er individuelt. Hjelpemiddel kan vere elektrisk rullestol, tilpassing av toalett og spesialbestikk (Oslo Universitetssykehus, 2022, s. 12). Kommunikasjonshjelpemiddel kan vere noko å skriva på, hjelp av partnar, stemmeforsterkar, nettbrett og skrivemaskin (NAV, 2021). Kva som passar best avheng av kva funksjonar ein har.

### **2.5.1 Sjukepleieprosessen**

I møte med pasienten lyt sjukepleiar jobbe strukturert ved å klinisk vurdere og ta avgjerder (Kristoffersen et al., 2012a, s. 15-25). Dette er kjent som sjukepleieprosessen, og inneberer å nytte fagleg kunnskap ved å observere, vurdere, avgjere, iverksette og dokumentere sjukepleietiltak, samt evaluere effekt og justere ved behov.

### **2.5.2 Tverrfagleg samarbeid**

For å utøve heilheitleg omsorg til pasientar med ALS lyt ein jobbe tverrfagleg. I tillegg til sjukepleiar skal pasienten ha fastlege, ergoterapeut, fysioterapeut, sosionom og logoped i teamet rundt seg (ALS Norge, 2021). Sjukepleiar har ei sentral rolle når det gjeld å kontakte andre yrkesgrupper etter behov, då ein er tettast på pasienten og jobbar etter sjukepleieprosessen. Pasientar med ALS kan også ha brukarstyrt personleg assistanse; BPA. Dei treng ikkje nødvendigvis å vere helsepersonell (Helsedirektoratet, 2015), så sjukepleiar skal bidra til opplæring av eventuelle prosedyrar.

Det tverrfaglege teamet har også eit ansvar for å tilby ein individuell plan (Helsedirektoratet, 2020). I planen skal det kome fram kva mål pasienten har, kva tiltak som skal gjennomførast, kven som er ansvarleg og til kva tid det skal gjerast. Det skal også vere ein koordinator som har hovudansvaret. Pasienten kan sjølv ynskje kven det skal vere, og det kan gjerne vere sjukepleiar.

## **2.6 Yrkesetiske retningslinjer og lovverk**

Pasient- og brukerrettighetsloven (2001) er ei viktig lov for pasientar med ALS. Pasienten har ifølgje §3-1 rett til medverknad og ein skal samarbeide om utforminga av tenestetilbodet om mogleg. Pasienten har også rett til ein individuell plan (§2-5).

Ifølgje dei yrkesetiske retningslinjene punkt 2.2 og 2.3 skal sjukepleiar understøtte håp, meistring og livsmot, samt utøve heilheitleg omsorg (NSF, u.å.). Ifølgje punkt 2.5 skal sjukepleiar gi informasjon til pasienten, samt forsikre seg om at det vert forstått. Dette er også lovfesta i §3-2 i pasient- og brukerrettighetsloven (2001), og inneberer at pasienten har rett på informasjon om risiko og bivirkningar.

Autonomi, også kalla sjølvbestemming, er viktig for kvart individ (Helsedirektoratet, 2021c). Sjukepleiar må, sjølv om pasienten fråseier seg sin sjølvbestemming, respektere pasienten si rett til å ta egne val (NSF, u.å., punkt 2.6). Det handlar om å kunne bestemme over eige liv, og er sentralt for den mentale helsa (Helsedirektoratet, 2021c). Relasjonar, opplæring, tilrettelegging og avgjerdsstøtte gjer det mogleg å oppretthalde autonomi til trass for avgrensingar i livet. Pasientar med reduserte kommunikasjonsevner eller behov for hjelp kan ha utfordringar med dette, men ein skal likevel ta hensyn. Då treng ein kompetanse, kjennskap og skjønn.

## **3.0 Metode**

### **3.1 Design**

Metoden i denne oppgåva er litteraturstudie. Det er ei teoretisk oppgåva som systematiserer kunnskap frå litterære kilder som alt er tilgjengeleg (Thidemann, 2020, s. 77-78). Då søkjer ein etter litteratur, går kritisk gjennom og presenterer systematisk. Slik svarar ein på problemstillinga med oppdatert og tydeleg kunnskap medan ein tek med lesaren i prosessen. Oppgåva vert strukturert etter IMRaD-modellen, som består av introduksjon, metode, resultat og diskusjon (Thidemann, 2020, s. 68-69).

### **3.2 Søkeprosess**

For å finne relevante artiklar lyt ein gjennomføre ein bestemt søkestrategi. Eg byrja med innleiande litteratursøk, som inneberer å lese meg opp på temaet, gjere nokre oversiktssøk og

manuelle søk (Thidemann, 2020, s. 81-82). Vidare gjennomfører eg systematiske litteratursøk, som er «planlagt, begrunna, dokumentert og etterprøvbart».

Eg brukar PICO som verktøy for å strukturere søket (Vedlegg 1). Det hjelp meg å presisere kva eg lurar på, inkludere og ekskludere, samt utarbeide ein søkestrategi ved å finne søkeord og organisere desse (Thidemann, 2020, s. 82). Vidare vel eg databasar og bestemmer søkeord før eg gjennomfører sjølv søket. Deretter evaluerer eg søket og dokumenterer strategien.

### **3.2.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier**

For å avgrense og konkretisere oppgåva skal eg velje inklusjons- og eksklusjonskriteriar, altså krav som skal vere til stades (Thidemann, 2020, s. 84). Inklusjonskriteriane er at pasienten skal ha ALS. Vidare vil eg inkludere både menn og kvinner i alle aldrar, då det er ein relativt liten utbreitt sjukdom (Oslo Universitetssykehus, 2021). Forskingsartiklane kan vere på skandinaviske språk eller engelsk. Eksklusjonskriteriar er publikasjonar med forskning som ikkje kan overførast til norske forhold. Vidare ynskjer eg ikkje artiklar som er eldre enn ti år for å halde innhaldet fagleg oppdatert.

### **3.2.2 Litteratursøk**

Eg har søkt i ulike databasar, og funne seks relevante artiklar i PubMed, Cinahl og UpToDate. Desse har eg brukt fordi dei to førstnemnte er anerkjente databasar innafor helsefag (Helsebiblioteket, u.å-a), og UpToDate eit sentralt klinisk oppslagsverk (Helsebiblioteket, u.å-b). Søkeprosessen er dokumentert i eige skjema (Vedlegg 2). Ikkje alle artiklane handlar utelukkande om ALS-pasientar, men var nemnt under tema som nervesjukdom eller palliative pasientar. Difor vurderte eg dei som aktuelle, og tykte funna var relevante.

### **3.3 Ethiske vurderingar**

Å vurdere etiske overveielsar handlar om kva utfordringar oppgåva kan føre med seg (Thidemann, 2020, s. 12). Difor skal eg som nemnt stille meg kritisk til kildene eg brukar, då det er forska på menneskeliv og personleg informasjon. Eg prøver å finne primærkildene for å unngå eventuelle misforståingar ved gjengiving i sekundærkilder. Resultata presenterer eg så nøyaktig som mogleg.

### **3.4 Kritisk vurdering av kilder**

Etter gjennomføring av søk vurderer eg om, og eventuelt kor relevant artikkelen er (Helsebiblioteket, 2021). Då les eg overskrifter og oppsummeringar, og deretter grundigare om det som verkar relevant. Dei inkluderte artiklane vurderast kritisk ved å sjå på gyldigheita, om resultata kan overførast til norsk kultur og kvalitet. Ei mogleg feilkilde kan vere oversetting og tolking av artiklar frå andre språk til norsk. Oppgåva inkluderer ein artikkel frå 2012 til trass for at den er meir enn ti år gamal (Bernardo et al., 2012). Det var 2022, altså innafor kriteriet, då eg starta arbeidet med oppgåva. I tillegg vurderast innhaldet som relevant for å belysa problemstillinga.

Eg tilstreber å bruke primærkilder, men har bevisst valt å bruke «helsenorge» som kilde, sjølv om den er sekundær. Dette fordi dei leverer oversiktleg og nyttig informasjon frå Helsedirektoratet og Oslo universitetssykehus som eg har brukt i teoridelen om sjukdommen.

Morka framstår som ein positiv person på sosiale media, og ser ut til å angripe situasjonen med sterk motivasjon (Morka, 2023). Han deler innimellom når han har tunge dagar, men ein kan likevel ikkje forvente at heile verkelegheita vert framstilt. Dette tek eg i betraktning når eg brukar han som inspirasjon, då det er menneskeleg å ha tyngre dagar.

## **4.0 Resultat**

Eg har inkludert fire kvantitative studie, ein kvalitativ studie og ein fagartikkel. Eg presenterer dei viktigaste funna i litteraturmatrisa (Vedlegg 3). Artiklane valte eg etter å ha lest overskrifter, oppsummeringar og fulltekst. For å bearbeida artiklane las eg grundig gjennom og markerte relevante funn. Deretter samanlikna eg resultata frå dei ulike artiklane, og samla det i følgjande tema.

### **4.1 Analyse og syntese**

I artiklane kom det fram fleire faktorar som påverkar livskvaliteten til pasientar med ALS, med konkrete data som viser samanheng mellom sjukdommen og redusert livskvalitet. Gjennomgåande tema var at pasientar med ALS har auka sannsynlegheit for å utvikle angst og depresjon, funksjonell status påverkar livskvalitet, kommunikasjonshjelpemiddel, pasientsentrert omsorg, lindring og rehabilitering. Basert på denne tematiske analysen skal eg presentere hovudfunna i artiklane.

#### **4.1.1 Utvikling av angst og depresjon**

I fleire av artiklane kom det fram at sjukdommen påverkar livskvaliteten ved at ein har auka sannsynlegheit for å utvikle psykiske plager som angst og depresjon. Depresjon er blant faktorane som påverkar helserelatert livskvalitet mest (Gaur et al. 2018). Angst og depresjon er ifølgje Alarcón et al. (2017) korrelert med grad av avhengigheit og talevanskar. Dei meiner at ein lyt tilby alle moglege ressursar, med spesielt fokus på den psykiske helsa. Auka smertenivå kan føre til auka grad av depresjon (Aragona et al., 2013). Forskarane meiner at ein burde fokusere på å kartleggje smerte og depressive symptom som tiltak for å forbetre livskvaliteten.

#### **4.1.2 Funksjonell status påverkar livskvalitet**

Det er også gjennomgåande at den funksjonelle statusen påverkar livskvaliteten. Bernardo et al. (2012) presenterte ein positiv korrelasjon mellom helserelatert livskvalitet og funksjonell status. Alarcón et al. (2017) skreiv at kronisk sjukdom påverkar livskvaliteten, då den synk i takt med at sjukdommen utviklar seg. Også undersøkinga til Gaur et al. (2018) viste at fysiske eigenskapar var blant faktorane som påverkar helserelatert livskvalitet mest, i tillegg til kor langt i forløpet pasienten var. Bernardo et al. (2012) presenterte ein negativ korrelasjon mellom depresjon og fleire av underkategoriane til helserelatert livskvalitet; fysisk funksjon, generell helseoppfatning, vitalitet, sosial rolle, emosjonell og mental helse. Ein negativ korrelasjon inneberer at variablane går i motsett retning, som i dette tilfellet betyr at om den fysiske funksjonen avtek så auka graden av depresjon.

Det er viktig å fokusere på å bremse symptom, jobbe tverrfagleg og møte pasienten som ein palliativ pasient (Alarcón et al., 2017). Høgare nivå av emosjonelt velvære var direkte korrelert med seinare utvikling av sjukdommen (Gaur et al., 2018). Fysisk helse er viktig ettersom det aukar den emosjonelle velværen, som igjen kan redusere hastigheita av symptomutviklinga. Dette kan igjen bidra til betre livskvalitet. Bernardo et al. (2012) poengterte at å oppretthalde pasienten sin autonomi og eit mest mogleg aktivt liv, kan skape ei positiv haldningsendring, som truleg vil redusere betydinga av dei fysiske avgrensingane. Målet til ein palliativ pasient burde ikkje vere å forlenge livet, men å auke funksjonen, den psykososiale helsa og livskvaliteten (Javier & Montagnini, 2022).

Pasientar som aksepterer sjukdommen og utfallet, vil truleg ha høgare livskvalitet samanlikna med ein som ikkje aksepterer (Bernardo et al., 2012). Dette er fordi dei klarer å omstrukturere



prioriteringane sine. På den måten meiner dei at funksjonell status ikkje treng å vere i sentrum for pasienten sin livskvalitet dersom vedkommande klarer å akseptere sin situasjon.

Javier og Montagnini (2022) la i sin artikkel vekt på at det er viktig å fokusere på rehabilitering i samtlege fasar av sjukdomsforløpet for å oppretthalde mobilitet lengst mogleg. Rehabilitering kan bidra til å senke sjukdomsutviklinga, oppretthalde funksjonen lengre og dermed betre mobilitet og redusere smerter. Risikofaktorar ved rehabilitering kan vere at pasienten vert utsliten, får hjarteproblem eller kan skade seg. Det har derimot ikkje blitt gjort systematiske studie som vurderer risiko, og dei veg difor fordelane som større enn eventuelle ulemper.

#### **4.1.3 Kommunikasjonshjelpemiddel**

Bruk av teknologiske hjelpemiddel er sentralt for pasientar med ALS (Bernardo et al., 2012). Sosiale media var nyttig for å halde kontakt med andre (Caron & Light, 2015). Det gir pasienten ein måte å unngå hindringane ein kan oppleve ved fysisk samtale, slik som utfordringar med responstid når ein kommuniserer ansikt-til-ansikt. I tillegg fekk fleire pasientar med same diagnose kontakt med kvarandre, delte erfaring og støtta seg til kvarandre, noko dei vurderte som verdifullt. Forskarane trekte fram utsegn frå pasientar, og eitt av desse var «for me, living is essentially communication». Ein anna pasient uttalte at kommunikasjon med tale er meir effektivt. Vidare uttalte vedkommande at teknologien hjelper, men at det ikkje erstattar kjensla og lidenskapen ved samtale med tale. Forskarane konkluderte med at å auke moglegheiter for ulike måtar å kommunisere på kan føre til meir sjølvstendigheit og deltaking i samfunnet, noko som igjen kan auke livskvaliteten.

#### **4.1.4 Pasientsentrert omsorg**

Bernardo et al. (2012) vektla målet av den pasientsentrerte livskvaliteten som betydingsfull, då den baserer seg på korleis den enkelte definerer livskvalitet. For å måle dette har dei brukt intervju-metoden «the schedule for the evaluation of individual quality of life»; SEIQoL. Pasienten svarer først på kva som gir ein god livskvalitet for å kartleggje den individuelle definisjonen på begrepet. Då set ein opp faktorar som til dømes familie, vener, hobbyar og økonomi. Deretter rangerar pasienten sin noverande status på dei enkelte kategoriane mellom 0-100. Ei rekkje forskarar meiner at denne metoden er den mest valide måten å måle livskvalitet.

Alarcón et al. (2017) presenterte at både livskvalitet og verdigheit var signifikant lågare blant ALS-pasientane enn den friske gruppa. I løpet av sjukdomsforløpet vart den kliniske statusen og livskvalitet kraftig redusert, men kjensla av verdigheit var ivaretatt. Årsaka var usikker, men kan tyde på at verdigheit burde vere eit sentralt mål i møte med ALS-pasienten.

#### **4.1.5 Lindring og rehabilitering**

Palliative pasientar kan ha nytte av fysisk, emosjonell, sosial og åndeleg rehabilitering (Javier & Montagnini, 2022). Det kan inkludere fysioterapeut, logoped, psykolog, ernæringsfysiolog, ergoterapeut, prest og sosionom. Det kom fram at jamleg og open kommunikasjon med pasienten om måla ved rehabiliteringa er avgjerande for å vere realistiske og inkludere dei i planlegginga ut frå den enkelte sitt miljø, funksjon og ressursar. Ved å oppretthalde mobilitet og dermed sjølvstendigheit, samt redusere symptom kan ein oppleve betre livskvalitet. Artikkelen trakk også fram døme på smertelindring, som massasje, varme og transkutan elektrisk nerverestimulering.

### **5.0 Drøfting**

ALS er ein sjukdom som rammar kroppen på mange område, og mykje kan påverke livskvaliteten. Morka deler som nemnt si reise med sjukdommen på instagram (Morka, 2023). Han framstår som positiv, og angrip kvardagen med bruk av fleire moderne hjelpemiddel. Sjølv om han ser ut til å takle dette bra, kan det tenkjast at det er eit anna bilete bak fasaden. Til trass for dette vurderer han sjølv sin livskvalitet som god, noko som overraska han. Kva han legg i god livskvalitet er ukjent, men dette er individuelt. Med dette i tankane skal eg drøfte kva sjukepleiar kan gjere for å tilretteleggje for livskvalitet. For å finne svar på problemstillinga vel eg for ryddigheita si skuld å dele det opp i psykiske og fysiske faktorar med fokus på sjukepleiar si rolle.

#### **5.1 Psykisk påverknad**

Den psykiske belastninga av å bli diagnostisert med ALS er naturleg nok stor, noko som kan føre til redusert livskvalitet. Ein veit at kronisk sjukdom påverkar livskvaliteten, då den synk i takt med utviklinga (Alarcón et al., 2017). Ein vert palliativ, sjølv om ein ikkje nødvendigvis er i «livets siste dagar» enda (Roaldset & Aass, 2021). Eit viktig tiltak er å jobbe etter sjukepleieprosessen (Kristoffersen et al., 2012a, s. 15-25). I heimesjukepleien møter ein ulike pasientar, og ein lyt stadig vurdere den enkelte sine behov (Fjørtoft, 2019, s. 17).

Å unngå depresjon verkar essensielt for å kunne forbetre livskvaliteten til ALS-pasienten, og dermed oppleve meistring og glede i kvardagen. Depresjon er nemleg blant faktorane som påverkar den helserelaterte livskvaliteten mest (Gaur et al., 2018). Det same gjeld generelt i befolkninga, då depresjon er blant faktorane som påverkar livskvaliteten i størst grad (Statistisk sentralbyrå, 2021, s. 4). Bernardo et al. (2012) fant ein negativ korrelasjon mellom depresjon og fleire av underkategoriane til helserelatert livskvalitet; fysisk funksjon, sosial rolle, emosjonell og mental helse. Dersom depresjon aukar, så synk samstundes desse underkategoriane. Ein veit ikkje sikkert kven som påverkar kven, men ein kan anta at når graden av til dømes sosial rolle synk så aukar graden av depresjon. Difor vil kartlegging av depressive symptom vere eit viktig tiltak (Aragona et al., 2013). Sjukepleiar burde vere oppmerksom på om pasienten endrar åtferd eller humør då ein veit at angst og depresjon oftast oppstår i tidleg eller sein fase av sjukdommen (Grønseth et al., 2020a, s 292). Likevel kan det tenkjast å vere utfordrande, då sjukepleiar er heime hjå pasienten og ser vedkommande i korte periodar om gongen. Dette viser derimot at det er viktig å observere og dokumentere, i tråd med sjukepleiarprosessen.

Vidare er eit sjukepleietiltak å vere ein viktig samtalepartner. Eit verktøy sjukepleiar kan bruke for å hjelpe pasienten med å identifisere tankar og kjensler om den nye kvardagen er motiverande intervju (Helsedirektoratet, 2017b). Målet med samtalen er at pasienten sjølv finn motivasjon til å takle sjukdommen, og sjukepleiar bidreg ved å stille opne spørsmål, vere støttande og empatisk, samt deler kunnskap. Ei utfordring kan vere at pasienten gir motstand, då det er naturleg å tenkje negativt om sjukdommen og framtida. Då er eit viktig tiltak å reflektere saman med pasienten, i staden for å argumentere mot. Ved å syne forståing uttrykker sjukepleiar at ein er på same lag som pasienten, og har eit ynskje om at vedkommande skal ha god livskvalitet. Ein understrekar også at pasienten bestemmer sjølv over eige liv. Ved ein suksessfull samtale kan difor motiverande intervju vere nyttig. På den andre sida kan det tenkjast at pasienten ikkje er mottakeleg for å finne motivasjon i tidleg fase av sjukdommen, noko som vil påverke utfallet av samtalen. Vidare krev det at sjukepleiar klarar å bruke verktøyet, noko som er ein treningssak. Ein burde stadig øve på korleis ein kommuniserer, som til dømes ved å lytte aktivt.

Å oppnå tillit og å vere ein trygghet for pasienten er essensielt for at vedkommande skal opne seg til sjukepleiar (Grov & Wiig, 2021, s. 196-203). I møte med pasienten er det difor

fordelaktig for sjukepleiar å vise respekt og forståing. Sjølv om sjukdommen er den same, så er pasientane unike, og ein lyt tilnærme seg individet. Ein kan også snakke om tru, haldningar, handlingar og verdiane til pasienten om vedkommande har behov for dette (Bø et al., 2022). Slik ivareteke ein det grunnleggjande behovet som omhandlar åndeleg omsorg, då ein veit at det eksistensielle og ukjente er eit viktig samtaleemne (Grovs & Wiig, 2021, s. 196-203). Vidare burde sjukepleiar snakke med pasienten om døden. Erfaringsmessig er dette eit vanskeleg tema å snakke om, men samstundes meiningsfullt. Døden er ein naturleg del av livet, men kan opplevast skremmande fordi det er ukjend. Nyttigheita med samtalen er derimot at pasienten får setje ord på kjenslene sine (Universitetssykehuset Nord-Norge, 2012, s. 68). I tillegg får sjukepleiar verdifull informasjon, og kan setje seg inn i deira kjensler. På den måten kan sjukepleiar enklare kunne tilretteleggje for livskvalitet.

Sjukepleiar har ei viktig rolle i møte med den palliative pasienten, og ein burde gi rom til å sørge. Samstundes lyt ein, som det kjem fram i dei yrkesetiske retningslinjene punkt 2.2, understøtte håp, meistring og livsmot (NSF, u.å.). Ein vil truleg føle meir mening i livet om ein har håp, og Travelbee meiner at ein kan oppleve det verdt å halde ut (Gonzalez, 2021, s. 50). Eit sjukepleietiltak er å hjelpe pasienten med å oppnå håp om at den siste tiden kan bli meiningsfull, og på den måten tilretteleggje for meistring og glede. For å hjelpe pasienten med dette framhevar teoretikaren kommunikasjon og relasjonsskapande arbeid. Det tek tid å skape ein relasjon, og eit tiltak er at pasienten har færrest mogleg sjukepleiarar frå heimesjukepleien. Då slepp vedkommande å forhalde seg til fleire enn nødvendig, og ein vert fortare kjent samt byggjer ein relasjon. Likevel veit ein frå praksis at det er mange pasientar å ta hensyn til, samt ein kabal av ein turnus. I tillegg må ein ta hensyn til eventuell belastning dette kan bli for dei ansatte over tid. For pasientane sin del, men også sjukepleiarane, er dette likevel noko ein kan tilstrebe så godt ein kan.

Forskarane vektlegg at korleis ein taklar, og eventuelt aksepterer, sjukdommen vil truleg påverke livskvaliteten (Bernardo et al., 2012). Ein veit at den fysiske funksjonen vert gradvis dårlegare som ein del av sjukdomsforløpet. Forskarane såg at pasientane som klarte å innsjå dette hadde betre livskvalitet. Når pasienten aksepterer realiteten ved den funksjonelle statusen som gradvis synk, vert det større rom for å fokusere på den psykiske helsa. Det kan tenkjast at nokre treng hjelp til å omstrukturere verdiane sine. Sett utanfrå, og i tråd med Bernardo et al. (2012) sin teori, vert livskvaliteten betre ved å fokusere på noko som gir ein glede. Det kan vere å ha gode menneske rundt seg. Dersom det viktigaste for pasienten er å klare seg sjølv i

kvardagen, kan vedkommande etterkvart oppleve sorg fordi den funksjonelle statusen kjem til å reduserast. For å tilretteleggje for livskvalitet tenkjer eg det er viktig at sjukepleiar er realistisk og ærleg med pasienten, samstundes som ein uttrykkjer empati. Ifølgje forskinga kan ein oppnå betre livskvalitet til trass for den fysiske funksjonen, nemleg ved å omstrukturere verdiane sine og «akseptere» utfallet.

For at pasienten skal oppleve livskvalitet i form av meistring og glede i kvardagen er det avgjerande for sjukepleiar å vite kva dette inneberer for vedkommande, då det er individuelt. Ein kan anta at kva pasienten opplever som meistring ikkje er det same som før sjukdomen. Å kartleggje dette er ikkje nødvendigvis enkelt i praksis. Eit tiltak kan vere å stille enkle og opne spørsmål (Eide & Eide, 2019, s. 63). «Kva er viktig for deg?» kan bli ein naturleg inngang til samtale om kva som kjenst verdi- og meningsfullt (Helsedirektoratet, 2020). Det kan likevel tenkjast at det er utfordrande å vere realistisk når ein er i krise. Som nemnt er ei anna utfordring med denne sjukdommen at kommunikasjonsevnene forsvinn, og det kan vere vanskeleg å uttrykkje kva ein tenkjer og ynskjer. Difor lyt sjukepleiar kartleggje mest mogleg så tidleg ein kan. Bernardo et al. (2012) trekk fram SEIQoL som ein god metode å kartleggje livskvalitet på. Forskarane meiner at det er enklare å måle livskvaliteten om ein veit kva pasienten legg i «god livskvalitet», og kva faktorar vedkommande meiner påverkar. Når ein veit dette, vert det truleg enklare å forstå og hjelpe pasienten seinare også. Likevel lyt ein hugse at pasienten sine tankar om kva som betyr mest kan endre seg etterkvart som sjukdommen utviklar seg. Då evaluerer og justerer ein undervegs, som er i tråd med sjukepleieprosessen (Kristoffersen et al., 2012a, s. 15-25).

Kommunikasjonsevnene er blant funksjonane som etterkvart vert råka. Ein av pasientane i studiet til Caron og Light (2015) sa at for vedkommande «er livet så og seie kommunikasjon». Det kan tenkjast at fleire pasientar med ALS tenkjer slik, fordi det betyr mykje for menneske å kommunisere både verbalt og ikkje-verbalt. Per dags dato er det ikkje mogleg å hindre at talen påverkast, då den tverrstripa muskulaturen i munn og svelg vert angripen (Oslo Universitetssykehus, 2021). Ved å observere, vurdere og dokumentere symptom lyt sjukepleiar iverksette tiltak i tråd med sjukepleieprosessen, og kontinuerleg evaluere desse (Kristoffersen et al., 2012a, s. 15-25). Slik vil ein stadig vite kor langt sjukdommen har utvikla seg, og sørgjer for at ein kvar sjukepleiar i heimesjukepleien er forberedt på kva ein møter. Då vil ein lettare kunne dekke pasienten sine behov, og sette i gang relevante tiltak. Eit tiltak kan vere å kontakte andre helsetenester i det tverrfaglege teamet. Dette kan til dømes vere logoped, som kan bidra

med teknikkar for å forseinke talenedsettinga (ALS Association, u.å.), då ei utfordring er korrelasjon mellom talevanskar og angst (Alarcón et al., 2017).

Symptom kan utvikle seg fort, og sjukepleiar burde planlegge bruk av kommunikasjonshjelpemiddel saman med pasienten tidleg i forløpet. Likevel kan det vere ei utfordring for vedkommande å innsjå kva ein har i vente. Ein av deltakarane i studiet til Caron og Light (2015) uttalte at verbal kommunikasjon er meir effektivt, og sjølv om teknologien er til god hjelp så erstattar det ikkje kjensla og lidenskapen ved ein verbal samtale. Samstundes trekk studiet fram at ein avgjerande faktor ved å tilretteleggje for kommunikasjon er auka grad av sjølvstendigheit og større grad av deltaking i samfunnet. Dette kan auke livskvaliteten og bidra til glede og meistring. Tilbodet av ASK er breitt, og behovet til pasienten kjem til å endre seg i takt med at sjukdommen rammar fleire nerveceller. Sjukepleiar som jobbar ut frå sjukepleieprosessen må stadig evaluere tiltaka ein utøver (Kristoffersen et al., 2012a, s. 15-25). Eit anna tiltak er å bistå kommunen og ergoterapeut til bruk av hjelpemidla, då det er sjukepleiar som er tettast på pasienten (Helsedirektoratet, 2021b). Det kan vere alt frå penn og papir, til bruk av teknologiske apparat ein kun treng augebevegelse til (NAV, 2021). Dersom sistnemnte er aktuelt har ein truleg kome langt i forløpet. For pasientane i dei tidlegare fasane, der ein mest sannsynleg har igjen funksjon i hendene, kan enklare hjelpemiddel som nettbrett vere tilstrekkeleg.

Eit tiltak sjukepleiar kan gjere for å tilretteleggje for betre livskvalitet er å dele informasjon med pasienten. Det er lovfesta i §3-2 i pasient- og brukerrettighetsloven (2001), og kjem fram i dei yrkesetiske retningslinjene punkt 2.5 (NSF, u.å.). Sjukepleiar skal gi informasjon om mellom anna risiko og bivirkningar, samt sørge for at dette er forstått. Slik kan ein seie at sjukepleiar har ei undervisande rolle. Då kan pasienten få auka kontroll som følgje av kunnskap, og veit kva ein kan forvente. Vidare kan sjukepleiar gi pasienten eit betre teoretisk grunnlag for å bidra i avgjerder som må takast, som til dømes trakeostomi (Grønseth et al., 2020b, s. 185). Dette krev at sjukepleiar har kunnskapar om sjukdommen, pasientgruppa og tiltak. Ein kan også informere om støttegrupper og andre måtar pasienten kan oppleve støtte. Det kan vere bruk av sosiale media, som kan gjere det enklare å kommunisere (Caron & Light, 2015). I tillegg kan det utvide den sosiale kretsen, noko ein antek bidreg positivt på den mentale helsa. Til trass for dette kan ein ikkje forvente at sosiale media kan erstatte menneskeleg kontakt. Det kan derimot brukast som eit verktøy om pasienten har glede av det. Fleire i studiet vurderte nemleg bruken som verdifull, då dei kommuniserte med andre i same situasjon.

Ein viktig del av jobben som sjukepleiar er, som dei yrkesetiske retningslinjene også påpeikar (NSF, u.å.), å ivareta den enkelte sin verdigheit og integritet. Alarcón et al. (2017) framhevar verdigheit som eit viktig tiltak i møte med pasientar med progressive nevrodegenerative sjukdommar. For å oppretthalde verdigheita meiner forskarane at ein burde fokusere spesielt på den psykiske helsa, samt tilby alle ressursar ein kan. Sjukepleiaren har ei unik moglegheit til å ivareta verdigheita til pasienten, då ein er saman med pasienten i fleire situasjonar. Det kan til dømes vere i stell ved å vise respekt i form av å unngå unødvendig eksponering, forklare kva ein skal gjere og ta hensyn til hygieniske prinsipp. I lys av forskinga kan det tenkjast at det er utfordrande for pasienten å oppleve auka behov for hjelp. Pasienten kan oppleve det som nedverdiggande å trenge hjelp til fysiske oppgåver. Sjukepleiar kan vise verdigheit ved å snakke til pasienten som eit likeverdig medmenneske, slik vedkommande er. Ein lyt stadig hugse på at sjølv om dei motoriske nervecellene vert ramma i større grad, så er pasienten statistisk sett ofte til stades kognitivt eller eventuelt med ei lett svekking (Gjerde & Tysnes, 2014). Forsking viser at betre emosjonelt velvære kan påverke til seinare utvikling av sjukdommen (Gaur et al., 2018). Dette kan igjen gi betre livskvalitet.

## **5.2 Fysisk påverknad**

Sjukdommen er ei stor psykisk belastning, mellom anna fordi den angrip kroppen i stor grad fysisk. Sjukepleiar kan bidra til at pasienten skal vere så sjølvstendig som mogleg. Eitt av måla i møte med ALS-pasienten er nemleg å oppretthalde mobilitet lengst mogleg (Javier & Montagnini, 2022). Rehabilitering i løpet av heile forløpet kan seinke sjukdomsutvikling, oppretthalde funksjonen lengre og redusere smerter. Risikofaktorar kan vere å skade seg under fysisk trening. Likevel ser ein større helsegevinstar ved rehabilitering. Pasienten sin autonomi og motivasjon er viktige ressursar for at rehabiliteringa skal ha effekt. Eit sjukepleietiltak er å motivere pasienten til rehabiliteringa, som til dømes kan vere å trene med fysioterapeut eller logoped. Det er ikkje utenkjeleg at pasienten har tankar om at rehabilitering ikkje er nødvendig, då ein likevel skal dø. Då er det gjerne ekstra viktig å motivere. Sjukepleiaren kan nytte verktøy som den gode samtalen, der ein deler kunnskap for å undervise og forhåpentlegvis motivere pasienten (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001, § 3-2). Igjen kan motiverande intervju vere eit godt verktøy, der ein i dette tilfellet kan jobbe for å framkalle pasienten sin motivasjon til å takle den nye kvardagen med funksjonsnedsetting. Ein kan også spreie kunnskap ved å forklare at fysioterapi kan oppretthalde funksjonen og sjølvstendigheita lengst



mogleg. Dette kan igjen bidra til betre livskvalitet, og ved å motivere pasienten bidreg sjukepleiar til dette.

I møte med palliative pasientar burde sjukepleiar fokusere på å lindre symptom (Javier & Montagnini, 2022). Dette kan bidra til å betre livskvalitet (Kristoffersen et al., 2012b, s. 300). Ein lyt lindre sidan det ikkje er moglegheit for å kurere sjukdommen (BMJ, 2023). Eit sjukepleietiltak er å administrere legemiddel etter ordinerings frå lege (Javier & Montagnini, 2022), som Riluzol (NEL, 2018). Smertene hjå pasientar med ALS er ofte diffuse, og mange opplever overbelastning som gir nakke-, skulder- og ryggplager (Grønseth et al., 2020a, s. 295). Pasientar med denne sjukdommen har også høg psykisk belastning, noko som også kan gjere smerteopplevinga sterkare. Noceboeffekt kan oppstå, då ALS er ein brutal sjukdom og det er naturleg å tenke pessimistisk om årsaka til smertene. Då vil dei kjennast sterkare (Bjålie et al., 2014, s. 155). 72 % av deltakarane i studiet til Aragona (2013) rapporterte om minst eitt symptom på smerte, og er direkte kopla til redusert livskvalitet. Sjukepleiar burde fokusere på å kartleggje eventuelle smerter for å fange opp om pasienten har behov for smertelindring. Døme på dette er massasje, transkutan elektrisk nerverestimulering og varme (Javier & Montagnini, 2022).

Planlegging viser seg å vere eit sentralt element ved denne sjukdommen, og i ei tid med mykje usikkerheit er det avgjerande å ivareta pasienten sin autonomi (Bernardo et al., 2012). ALS kan utarte seg forskjellig i byrjinga, som avheng av om ein har bulbær eller spinal variant (Oslo Universitetssykehus, 2021). Uansett er det omfattande endringar i kvardagen til pasienten, og ein veit kva ein har i vente etter undervisning, som er eit nemnt sjukepleietiltak. Bevisst bruk av autonomi er eit viktig tiltak sjukepleiar kan gjere for at pasienten skal føle sjølvstendigheit og kontroll over eige liv. Ifølgje dei yrkesetiske retningslinjene skal sjukepleiar respektere pasienten si rett til å ta eigne val (NSF, u.å., punkt 2.6). Når kvardagslege oppgåver vert vanskelegare i takt med tap av muskelkontroll, kan ein med autonomi fortsette å vere aktiv ved å delta i avgjerder om eigen helse. Dette vil ifølgje Bernardo et al. (2012) gi ei positiv haldningsendring, som truleg vil redusere påkjenninga av dei fysiske avgrensingane.

Sjukepleiar burde vere tidleg ute med kartlegging av kva som er viktig for pasienten og planlegge saman. Dette inkluderer som tidlegare nemnt boligtilpassing og bruk av diverse hjelpemiddel. Pasienten treng på sikt også bistand fysisk. Dette kan vere elektrisk rullestol, tilpassing av toalett og spesialbestikk (Oslo Universitetssykehus, 2022, s. 12). For sjukepleiar



er det enklare å planlegge i tidlegare stadie når pasienten kommuniserer betre, i tillegg til at prosessen kan ta tid. Søknad om boligtilpassing og støtte hjå kommunen, samt opplæring til pasient, pårørande, heimesjukepleien og eventuelle andre pleiepersonale, som til dømes BPA kan ta tid (Helsedirektoratet, 2021b). Til trass for fordelane ved å planlegge tidleg, tenkjer eg samstundes at ein lyt ta hensyn til korleis dette kjenst for pasienten. Sjølv om det kan vere godt å ta eigarskap over situasjonen sin, kan det tenkjast at vedkommande får reaksjonar når ein innser kva ein har i vente. Tanken på framtida er brutal med denne sjukdommen, og sjukepleiar må vise omsorg og forståing for eventuelle reaksjonar og kjensler som oppstår. Som nemnt er det viktig å, i tråd med sjukepleieprosessen, stadig evaluere i takt med at pasienten sine behov endrar seg (Kristoffersen et al., 2012a, s. 15-25). Det kan tenkjast at pasienten innser realiteten etterkvart, og dermed endrar behovet. Hensikta med kartlegginga er at pasienten skal vere meir sjølvstendig, som truleg aukar livskvaliteten i seg sjølv. I tillegg kan det også lette belastinga for pårørande og omsorgspersonar.

Eit anna tiltak sjukepleiar kan gjere for å framheve pasienten sin autonomi er å setje i gang arbeidet med ein individuell plan. Det er lovfesta at pasienten har rett til å medverke i eigen behandling (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001, § 3-1), og at behandlingsforløpet tek utgangspunkt i ein individuell plan (§ 2-5). Denne planen er sjukepleiar ein del av, og kan eventuelt koordinere om pasienten ynskjer det. Planen skal innebere pasienten sine mål, tiltak, ansvarlege og tidspunkt (Helsedirektoratet, 2020). Igjen kan det vere utfordrande for pasienten å innsjå i tidleg fase kva ein har i vente. Sjølv om ein får ein uhelbredeleg diagnose så kan det vere vanskeleg å planlegge resten av livet sitt, då ein naturleg nok har eit hav av kjensler og ein ny kvardag. Difor er det viktig at sjukepleiar tek del i individuell plan, då ein er tettast på pasienten. Slik kan sjukepleiar, saman med det tverrfaglege teamet, samarbeide for å tilretteleggje for betre livskvalitet i form av meistring og glede

Fokus på ernæring, som er eit grunnleggjande behov, er viktig for pasienten sin livskvalitet i form av at ein treng viktige næringsstoff og for å unngå underernæring (Oslo Universitetssykehus, 2022, s. 10). Til trass for at det er viktig å dekkje grunnleggjande behov, så ser ein at dette kan vere utfordrande. Sidan tygg- og svelgevne påverkast kan dette gå utover næringen ein får i seg, samt auke risikoen for å svelgje vrangt eller setje noko fast. Sjukepleiar kan også informere om, og bidra i planlegging av eventuelle inngrep, slik som innlegging av PEG-sonde. Dette er det ikkje nødvendigvis behov for i dei tidlegare fasane, men det kan vere betryggande å avklare tidleg i forløpet. Eit tiltak sjukepleiar kan gjere er å

informere om PEG, og fordelane dette vil ha på sikt. Slik unngår ein også å setje i gang tiltak for seint, slik som fleire i Stiftelsen ALS norsk støttegruppe (2017, s. 4) opplevde. Eit anna grunnleggjande behov er søvn, og ein veit at dårleg eller ikkje tilstrekkeleg søvn kan gi auka risiko for psykiske plagar (Helsedirektoratet, 2017a). Psykiske plagar kan påverke til dårlegare søvn. Samstundes kan smerter gjere det utfordrande å sove, men ein veit at søvn kan dempe smertene. Det kan verke som ein ond sirkel. Sjukepleiar burde tilretteleggje for søvn og kvile jamleg, slik at ein kan takle belastinga betre, samt redusere smerter i kombinasjon med andre nemnte tiltak. Desse sjukepleietiltaka vil truleg auke livskvaliteten til pasient med ALS i form av meistring og glede.

## **6.0 Oppsummering og implikasjonar for praksis**

Eg har lært at det er fleire faktorar som påverkar livskvaliteten negativt, men samstundes også tiltak sjukepleiar kan gjere for å tilretteleggje for livskvalitet i form av meistring og glede. Det er ein kompleks sjukdom som i hovudsak rammar kroppen fysisk, og ofte med store konsekvensar på den psykiske helsa. Sjukepleiar burde jobbe systematisk ut frå sjukepleieprosessen. Observasjon, vurdering og dokumentasjon er viktig då sjukepleiar er tettast på pasienten. Vidare skal ein iverksette tiltak og evaluere desse kontinuerleg, då tilstanden og behova kan endre seg fort. For å kunne hjelpe pasienten med å oppretthalde livskvaliteten er det viktig å kartleggje kva som er viktig for den enkelte. Då kan ein nytta SEIQoL og stille opne og enkle spørsmål. Vidare ser det ut til at å motvirke depresjon, vere ærleg og empatisk, motivere og underbyggje håp er viktige tiltak. Motiverande intervju er eit verktøy sjukepleiar kan bruke for å hjelpe pasienten til å identifisere tankar og kjensler, samt finne motivasjon til å takle sjukdommen. God kommunikasjon og å byggje ein relasjon er nøkkelfaktorar. Det er viktig å ta dei vanskelege samtalane, og å bidra til å eventuelt omstrukturere verdiane etterkvart som sjukdommen utviklar seg. Forskarane meiner at livskvaliteten vert betre om ein aksepterer realiteten. Behandlingsforløpet burde vere forankra i ein individuell plan, der sjukepleiar spelar ei viktig rolle. Ved å ivareta pasienten sin autonomi bidreg ein til ei positiv haldningsendring, samt auka sjølvstendigheit og kontroll over eige liv.

Planlegging, opplæring, tilrettelegging og bruk av hjelpemiddel er tiltak som ser ut til å auke graden av meistring og glede i kvardagen. Det aukar grad av sjølvstendigheit og ein kan delta i samfunnet i større grad. Tverrfagleg samarbeid er avgjerande for at ein kan tilby ressursane pasienten har krav på, noko som også inneberer å utøve heilheitleg sjukepleie. Dette kjem også

fram i dei yrkesetiske retningslinjene. Ein burde fokusere på å ivareta verdigheita. Sjølv om sjukepleiar skal prøve å forstå pasienten, er det viktig å ikkje gå ut av rolla si. Ein burde vere realistisk med kva pasienten kan oppnå, samstundes underbyggje håp. Palliativ behandling inneberer å lindre symptom og unngå komplikasjonar. Eit mål er å oppretthalde mobiliteten lengst mogleg, då ein ser at graden av depresjon aukar i takt med funksjonsnedsettinga. Eit tiltak er rehabilitering under heile forløpet. Det kan til dømes betre mobilitet og redusere smerter.

Morka, med ALS-diagnosen, vurderer sin livskvalitet som god, som viser at det er mogleg sjølv med palliativ sjukdom. Dette gir håp og motivasjon for praksis, då sjukepleiar stadig jobbar for pasienten sitt beste velvære. Likevel kan det verke «enkelt» når ein les teorien. Det er ikkje alltid like enkelt i praksis, då ein møter unike menneske med ulik historie. Det er uansett viktig for sjukepleiaren å ha med seg den teoretiske kunnskapen i møte med den individuelle pasienten, og dermed tilretteleggje for livskvalitet i form av meistring og glede.

## Referanseliste

- Alarcón, R., Campo, D., Casasnovas, C., Domínguez, R., Homedes, C., Lazaro, A., Martínez-Campo, Y., Povedano, M. & Riera, M. (2017). Observational study of patients in Spain with amyotrophic lateral sclerosis: correlations between clinical status, quality of life, and dignity. *BMC Palliative Care* 16. Artikkelnnummer 75.  
<https://doi.org/10.1186/s12904-017-0260-6>
- ALS Association. (u.å.). *Augmentative and Alternative Communication*.  
<https://www.als.org/navigating-als/living-with-als/therapies-care/augmentative-alternative-communication>
- ALS Norge. (2021). *Fagpersoner*. <https://www.alsnorge.no/fagpersoner/>
- ALS Norsk Støttegruppe. (2017). *Jobber du med ALS-pasienter: Nyttig informasjon for deg som jobber i kommunehelsetjenesten*.  
[http://www.alsnorge.no/wp-content/uploads/2017/02/4668\\_Kommunehelsetjenesten-v3aLR\\_A5-ferdig.pdf](http://www.alsnorge.no/wp-content/uploads/2017/02/4668_Kommunehelsetjenesten-v3aLR_A5-ferdig.pdf)
- Aragona, M., Inghilleri, M., Onesti, E. & Pizzimenti, A. (2013). Depression, pain and quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis: a cross-sectional study. *Functional Neurology*. 28 (2): 115-119.  
<https://europepmc.org/backend/ptpmcrender.fcgi?accid=PMC3812727&blobtype=pdf>
- Bernardo, C. D., Bongioanni, P., Davitti, S., Rossi, B. & Tramonti, F. (2012). Quality of life of patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Psychology, Health & Medicine*. 17:5, 621-628. <https://doi.org/10.1080/13548506.2011.651149>
- Bjålie, J. G., Haug, E., Sand, O. & Sjaastad, Ø. V. (2014). *Menneskekroppen fysiologi og anatomi*. (2. utg.). Gyldendal.
- BMJ. (2023, 8. februar). *Amyotrophic lateral sclerosis*.  
<https://bestpractice.bmj.com/topics/en-us/330>
- Bø, B., Giske, T., Kuven, B. M. & Ueland, V. (2022). Åndelig omsorg handler om mer enn religiøs tro. *Sykepleien*. [10.4220/Sykepleiens.2021.87563](https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2021.87563)(link is external)
- Caron, J. & Light, J. (2015). «My World Has Expanded Even Though I'm Stuck at Home»: Experiences of Individuals With Amyotrophic Lateral Sclerosis Who Use Augmentative and Alternative Communication and Social Media. *American journal of speech-language pathology*, 24(4), 680–695. [https://doi.org/10.1044/2015\\_AJSLP-15-0010](https://doi.org/10.1044/2015_AJSLP-15-0010)
- Eide, H. & Eide, T. (2019). *Kommunikasjon i relasjoner* (3. utg.). Gyldendal.
- Fjørtoft, A. K. (2019). *Hjemmesykepleie: ansvar, utfordringer og muligheter* (3. utg.).

Fagbokforlaget.

Gaur, N., Grosskreutz, J., Rödiger, A., Stubendorff, B., Prell, T. & Witte, O., W. (2018).

Disease progression impacts health-related quality of life in amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of the neurological sciences*, 397, 92–95.

<https://doi.org/10.1016/j.jns.2018.12.035>

Gjerde, K. V. & Tysnes, O. B. (2014). Genetisk sammenheng mellom amyotrofisk lateral sklerose og frontotemporal demens. *Tidsskriftet Den Norske Legeforening*. 134: 302-6. doi:10.4045/tidsskr.13.0049

Gonzalez, M. T. (2021). *Psykiske lidelser: faglig forståelse og terapeutisk tilnærming*. Gyldendal.

Grov, E., K. & Wiig, H. U. (2021). *Klinisk kommunikasjon i sykepleie*. Gyldendal.

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

Grønseth, R., Stubberud, D. G. & Almås, H. (2020b). *Klinisk sykepleie 1* (5. utg.). Gyldendal.

Helsebiblioteket. (u.å-a). *Databaser*.

<https://www.helsebiblioteket.no/liste?sort=A&ct=link&path=/helsebiblioteket/innhold&tema=databaser>

Helsebiblioteket. (u.å-b). *Oppslagsverk*.

<https://www.helsebiblioteket.no/oppslagsverk-og-databaser/oppslagsverk>

Helsebiblioteket. (2021, 17. september). *Kunnskapsbasert praksis: Kritisk vurdering*.

<https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no#4kritisk-vurdering-41-sjekkliste>

Helsedirektoratet. (2015, 28. mars). *Rett til brukerstyrt personlig assistanse*.

<https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/pasient-og-brukerrettighetsloven-med-kommentarer/rett-til-helse-og-omsorgstjenester-og-transport/rett-til-brukerstyrt-personlig-assistanse>

Helsedirektoratet. (2017a). *Søvn og søvnvansker*.

<https://www.helsedirektoratet.no/tema/sovn/sovn-og-sovnvansker#referere>

Helsedirektoratet. (2017b). *Motiverende intervju som metode*.

<https://www.helsedirektoratet.no/tema/motiverende-intervju-mi/motiverende-intervju-som-metode#teorigrunnlagbakmi>

Helsedirektoratet. (2020). *Formål og overordnede prinsipper for habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator*.

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator/formal-og-overordnede-prinsipper-for-habilitering-og-rehabilitering->

[individuell-plan-og-koordinator/formal-og-overordnede-prinsipper-for-habilitering-og-rehabilitering-individuell-plan-og-koordinator#formal-og-overordnede-prinsipper-for-habilitering-og-rehabilitering-individuell-plan-og-koordinator](#)

Helsedirektoratet. (2021a, 17. februar). *Symptom, lindring og behandling*. Helsenorge.

<https://www.helsenorge.no/sykdom/als/symptomer-lindring-og-behandling/>

Helsedirektoratet. (2021b, 17. februar). *ALS (amyotrofisk lateral sklerose)*. Helsenorge.

<https://www.helsenorge.no/sykdom/als/>

Helsedirektoratet. (2021c, 2. juni). *Kommunen skal legge til rette for at personer med utviklingshemming kan utøve selvbestemmelse*.

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/gode-helse-og-omsorgstjenester-til-personer-med-utviklingshemming/personsentrerte-og-individuelt-tilrettelagte-tjenester/kommunen-skal-legge-til-rette-for-at-personer-med-utviklingshemming-kan-utove-selvbestemmelse>

Javier, N., N. & Montagnini, M. (2022). Physical therapy and other rehabilitation issues in the palliative care setting. *UpToDate*.

<https://www.uptodate.com/contents/physical-therapy-and-other-rehabilitation-issues-in-the-palliative-care-setting>

Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. & Skaug, E. A. (2012a). *Grunnleggende sykepleie 2* (2. utg.). Gyldendal.

Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. & Skaug, E. A. (2012b). *Grunnleggende sykepleie 3* (2. utg.). Gyldendal.

Morka, N. A. (2023, januar). *Spørsmål og svar*. [Instagram].

<https://www.instagram.com/stories/highlights/18002355466599259/>

NAV. (2021). *ALS og kommunikasjonsvansker*. NAV Kunnskapsbanken.

<https://www.kunnskapsbanken.net/als-og-kommunikasjonsvansker/>

NEL. (2018, 18. mai). *N07X X02 - Riluzol*. Norsk Elektronisk Legehåndbok.

<https://legehandboka.no/handboken/legemidler/n-nervesystemet/n07-andre-midler-med-virkning-pa-nervesystemet/n07x-x02---riluzol?fbclid=IwAR1Z0Vc-JfOgE2oQbTyHbg205Fj9fqE5L6r9sOX8CJXgJFkZGKKjTjyecxQ#kilder-authors>

Nes, R. B. (2019, 23. september). *Fakta om livskvalitet og trivsel*. Folkehelseinstituttet.

<https://www.fhi.no/fp/psykiskhelse/livskvalitet-og-trivsel/livskvalitet-og-trivsel/>

NHI. (2020, 27. juli). *Perifere nervesystem*. Norsk Helseinformatikk.

<https://nhi.no/kroppen-var/organer/perifere-nervesystem/>

Norsk Legemiddelhandbok. (2016, 29. april). *T6.6 Amyotrofisk lateralsklerose (ALS)*.

- Legemiddelhåndboka.no  
[https://www.legemiddelhandboka.no/T6.6/Amyotrofisk\\_lateralsklerose\\_\(ALS\)](https://www.legemiddelhandboka.no/T6.6/Amyotrofisk_lateralsklerose_(ALS))
- NSF. (u.å.). Yrkesetiske retningslinjer. <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>
- Oslo Universitetssykehus. (2021a, 11. januar). *Amyotrofisk lateral sklerose (ALS)*. Helsenorge.  
<https://www.helsenorge.no/sykdom/hjerne-og-nerver/als/>
- Oslo Universitetssykehus. (2022). *ALS - Amyotrofisk Lateral Sklerose: Informasjon til pasienter og pårørende*. [Brosjyre].  
<https://ffm.no/wp-content/uploads/2008/12/ALS-Brosjyre-juli-2012.pdf>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (2001). *Lov om pasient og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata.  
[https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL\\_3](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL_3)
- Roaldset, A. H. & Aass, N. (2021, 16. mars). *Palliativ behandling*. Legemiddelhandboka.  
[https://www.legemiddelhandboka.no/T21/Palliativ\\_behandling](https://www.legemiddelhandboka.no/T21/Palliativ_behandling)
- Statistisk sentralbyrå. (2021). *Livskvalitet i Norge 2021*. SSB.  
[https://www.ssb.no/sosiale-forhold-og-kriminalitet/levekar/artikler/livskvalitet-i-norge-2021/\\_attachment/inline/c2d3a9a8-5dad-4745-ac05-e5f2417ffec0:b844119bf0cfaaf253f214b7ac75c316792b4624/RAPP2021-27\\_web.pdf](https://www.ssb.no/sosiale-forhold-og-kriminalitet/levekar/artikler/livskvalitet-i-norge-2021/_attachment/inline/c2d3a9a8-5dad-4745-ac05-e5f2417ffec0:b844119bf0cfaaf253f214b7ac75c316792b4624/RAPP2021-27_web.pdf)
- Thidemann, I. J. (2020). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter* (2. utg). Universitetsforlaget.
- Universitetssykehuset Nord-Norge. (2012). *Håndbok i lindrende behandling* [Brosjyre].  
<https://unn.no/Documents/Kompetansetjenester,%20sentre%20og%20fagråd/Regionalt%20kompetansesenter%20for%20lindrende%20behandling/Håndbok%20i%20lindrende%20behandling/Håndbok%20i%20lindrende%20behandling.pdf>
- Ørn, S., Mjell, J. & Bach-Gansmo, E. (2015). *Sykdom og behandling*. Gyldendal.

## Vedlegg

### Vedlegg 1: PICO

Tittel/arbeidstittel: ALS-pasientar og livskvalitet			
<b>Problemstilling formuleres som et presist spørsmål:</b> Korleis kan sjukepleiar legge til rette for livskvalitet ved å fokusere på meistring og glede i kvardagen når pasienten har fått ALS-diagnose?			
<b>Hva slags type spørsmål er dette?</b>  <input type="checkbox"/> Diagnose <input type="checkbox"/> Etiologi <input type="checkbox"/> Erfaringer <input type="checkbox"/> Prognose <input checked="" type="checkbox"/> Effekt av tiltak		<b>Er det aktuelt med søk i Lovdata etter lover og forskrifter?</b>  <input checked="" type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei	
<b>P</b> Beskriv hvilke pasienter det dreier seg om, evt. hva som er problemet:  <p style="text-align: center;">Pasientar som har fått påvist ALS-diagnose og bur heime</p>	<b>I</b> Beskriv intervensjon (tiltak) eller eksposisjon (hva de utsettes for):  <p style="text-align: center;">Sjukepleietiltak</p>	<b>C</b> Skal tiltaket sammenlignes (comparison) med et annet tiltak? Beskriv det andre tiltaket:  <p style="text-align: center;">Skal ikkje samanliknast</p>	<b>O</b> Beskriv hvilke(t) utfall (outcome) du vil oppnå eller unngå:  <p style="text-align: center;">Forbetra livskvalitet i form av glede og meistring i kvardagen</p>
<b>P</b>	<b>I</b>	<b>C</b>	<b>O</b>
Noter engelske søkeord for pasientgruppe/problem	Noter engelske søkeord for intervensjon/eksposisjon	Noter engelske søkeord for evt. sammenligning	Noter engelske søkeord for utfall
ALS Amyotrophic lateral sclerosis Lugaric disease Patient Home  <b>Norske søkeord:</b> ALS Amyotrofisk lateral sklerose Pasient Hjemmeboende	Nursing Nursing interventions  <b>Norske søkeord:</b> Sykepleie Sykepleietiltak		Improved Quality of life Happiness Meaning Meaningful life Purpose Health-Related Quality of Life Avoid depression  <b>Norske søkeord:</b> Forbedret Livskvalitet Glede Mening Meningsfullt liv Helserelatert livskvalitet Unngå depresjon



## Vedlegg 2: Søkehistorikk

DATABASE	DATO	SØKEORD/KOMBINASJON	ANTALL TREFF	KOMMENTARAR
Cinahl	28.01.23	amyotrophic lateral sclerosis AND quality of life AND palliative care	299	«Observational study of patients in Spain with amyotrophic lateral sclerosis: correlations between clinical status, quality of life and dignity»
Cinahl	28.01.23	amyotrophic lateral sclerosis AND quality of life AND palliative care	299	«Quality of life of patients with amyotrophic lateral sclerosis»
PubMed	02.02.23	amyotrophic lateral sclerosis AND quality of life AND communication	164	«My World Has Expanded Even Though I'm Stuck at Home": Experiences of Individuals with Amyotrophic Lateral Sclerosis Who Use Augmentative and Alternative Communication and Social Media»
PubMed	10.02.23	amyotrophic lateral sclerosis AND depression AND quality of life	133	«Disease progression impacts health-related quality of life in amyotrophic lateral sclerosis»
PubMed	13.02.23	amyotrophic lateral sclerosis AND quality of life AND depression	205	
UpToDate	19.02.23	amyotrophic lateral sclerosis AND quality of life AND palliative care	50+ UpToDate oppgir ikkje nøyaktig antal treff	«Physical therapy and other rehabilitation issues in the palliative care setting»

### Vedlegg 3: Litteraturmatrise

Forfatter (år)	Hensikt	Metode og utval	Resultat	Kommentar
Alarcón et al. (2017)	Denne artikkelen er ei undersøking av spanske ALS-pasientar, der hensikta var å finne ut korleis den kliniske statusen, livskvaliteten og kjensla av verdigheit utvikla seg i løpet av sjukdomsforløpet.	<p>Kvantitativ studie</p> <p>Studiet vart gjennomført ved observasjon over tre månadar av 43 pasientar med ALS-diagnosen samanlikna med 20 friske menneskjer.</p> <p>Deretter vart det utført prospektiv kohortstudie, der 23 ALS-pasientar vart følgt over tre månadar.</p> <p>Deltakarane svarte på undersøkingar om sin funksjon, livskvalitet og kjensla av verdigheit.</p>	<p>Livskvalitet og verdigheit var signifikant lågare blant ALS-pasientane enn hjå den friske gruppa.</p> <p>Klinisk status og livskvalitet vart kraftig redusert i løpet av sjukdomsforløpet, men verdigheita var ivaretatt.</p> <p>Det er ein korrelasjon mellom depresjon og den fysiske avhengighetsgraden.</p> <p>Det er ein korrelasjon mellom angst og talevanskar.</p> <p>Kronisk sjukdom påverkar livskvaliteten, då den synk i takt med</p>	<p>Studiet er spansk, men eg anser spansk og norsk kultur som likt nok til at denne informasjonen kan overførast til norske pasientar.</p> <p>Ein svakheit kan vere at observasjonane vart gjort over ein kort periode, og av relativt få pasientar.</p> <p>Ein styrke er at forskarane til trass for svakheita har funne signifikante resultat, noko som gjer at studiet er nyttig.</p>

			at sjukdommen utvikla seg.	
Aragona et al. (2013)	Å forske på eventuell samanheng mellom smerte og depresjon, samt livskvalitet blant ALS-pasientar både med og utan smerte.	Kvantitativ studie 40 pasientar deltok, og 36 av desse vart inkludert i analysen.	72% rapporterte om minst eitt symptom på smerte.  Auka smertenivå var direkte knytt til redusert livskvalitet.	Ei svakhet ved dette studiet er at det var eit lågt utval deltakarar og dei hadde ikkje ei kontrollgruppe.  Eg har brukt resultat som dei hadde signifikant statistikk på. Dette vurderer eg som styrken i denne artikkelen.
Bernardo et al. (2012)	Å kartleggja samanheng mellom ulike former for livskvalitet, funksjonelt nivå og humør blant pasientar med ALS	Kvantitativ studie 40 pasientar gjennomførte ei rekkje spørjeundersøkingar, og resultatata vart analysert for å finne moglege korrelasjonar.	Det er ein positiv korrelasjon mellom helserelatert livskvalitet og funksjonell status.  Ein negativ korrelasjon mellom depresjon og fleire av underkategoriane til helserelatert livskvalitet; fysisk funksjon, generell helseoppfatning, vitalitet, sosial rolle, emosjonell og mental helse.  Pasientar som	Ei svakhet ved dette studiet er at det var eit lågt utval deltakarar.  Styrken er at til trass for lågt utval så fant dei fleire signifikante resultat.

			<p>aksepterer sjukdommen og utfallet, vil truleg ha høgare livskvalitet samanlikna med ein som ikkje aksepterer.</p> <p>Å oppretthalde pasienten sin autonomi og eit mest mogleg aktivt liv, vil skape ei positiv haldningsendring. Ei positiv haldningsendring vil truleg redusere betydinga av dei fysiske begrensingane.</p>	
Caron & Light (2015)	Å undersøkje korleis alternativ og supplerande kommunikasjon (ASK) og sosiale media kan vere til nytte for ALS-pasienten.	<p>Kvalitativ studie</p> <p>Det vart gjennomført ved ei fokusgruppe med ni pasientar med ALS som brukar ASK og sosiale media.</p>	Pasientane sin bruk av sosiale media var til fordel for å halde kontakt med andre.	<p>Dette er eit kvalitativt studie, som eg har inkludert fordi det ga god innsikt i pasientane sine opplevingar om bruk av hjelpemiddel og sosiale media.</p> <p>Ein svakheit ved dette studiet er at to deltakarar trakk seg utan grunn, og det var</p>

				<p>berre ni pasientar med i undersøkinga.</p> <p>Ein styrke med studiet er at ein ved gjennomføring av fokusgrupper, som er ein kvalitativ metode, kan få utdjupande svar og dermed oppklara eventuelle misforståingar.</p>
Gaur et al. (2018)	<p>Å undersøke korleis progresjonen av sjukdommen eventuelt påverkar helsereelatert livskvalitet blant pasientgruppa. Undersøkinga inneberer mobilitet, sjølvstendighet i kvardagen, ernæring, kommunikasjon og emosjonell kvalitet.</p>	<p>Kvantitativ studie</p> <p>I dette studiet deltok 161 pasientar med ALS ved å svare på ei spørjeundersøking.</p>	<p>Det er ei direkte kopling mellom depresjon og redusert livskvalitet.</p> <p>ALS- pasientar utviklar angst i større grad.</p> <p>Det er ein positiv korrelasjon mellom fysisk dysfunksjonalitet og nedsett livskvalitet.</p> <p>Fysiske eigenskapar og depresjon var dei faktorane som påverkar helsereelatert livskvalitet mest.</p>	<p>Ei svakheit ved dette studiet kan vere at det er eit tverrsnittsstudie, som vil seier at det fortel noko om korleis pasienten har det akkurat her og no under undersøkinga, og ikkje over tid.</p> <p>Styrkar ved studiet er at dei fant fleire relevante korrelasjonar, og at det var relativt mange som gjennomførte undersøkinga.</p>

			Høgare nivå av emosjonelt velvære var direkte korrelert med seinare utvikling av sjukdommen.	
Javier & Montagnini (2022)		Fagartikkel	<p>Rehabilitering kan bidra til å senke sjukdomsutviklinga, oppretthalde funksjonen litt lengre og dermed betre mobilitet og redusere smerter.</p> <p>Jamnleg og open kommunikasjon med pasienten og pårørande om måla ved rehabiliteringa er avgjerande for å vere realistiske og inkludera dei i planlegginga ut frå den enkelte sitt miljø, funksjon og ressursar.</p> <p>Å redusere symptom og oppretthalde</p>	<p>Dette er ein fagartikkel eg inkluderer fordi den er relevant for problemstillinga ved at den tek føre seg kvifor og korleis ein skal gjennomføre rehabilitering til palliative pasientar. Ei styrke er at artikkelen oppsummerer resultat frå fleire kilder, noko som gjer artikkelen fagleg sterk.</p>

			mobilitet kan betre livskvaliteten.	
--	--	--	----------------------------------------	--