

BSYBAC_

Bacheloroppgave i Sykepleie

Fremme livskvalitet hos ALS- pasienter i hjemmet



Universitetet
i Stavanger

Det helsevitenskapelige fakultet

Bachelor i Sykepleie

[Stavanger, 03/01 – 2023]

Kandidatnummer 1525 & 1619



Jeg/vi tillater at bacheloroppgaven kan brukes som eksempeloppgave på studiet

Sammendrag

Bakgrunn

Amyotrofisk lateralsklerose er en sjelden nevrologisk sykdom, hvor cirka tre nye tilfeller oppstår per 100 000 innbyggere hvert år. Mange pasienter får verken den informasjonen og den sykepleie omsorgen de trenger, og flere pasienter opplever redusert livskvalitet. Sykepleierne har en viktig rolle ved å bidra til mestring og økt livskvalitet hos ALS-pasientene.

Hensikt

Hensikten med oppgaven er å belyse hvordan sykepleiere kan bidra til å fremme livskvaliteten hos pasienter med ALS i hjemmet.

Metode

Litteraturoversikt er benyttet som metode i oppgaven, hvor fem forskningsartikler ble analysert. Grunnlaget for besvarelsen er basert på resultatene fra forskningsartiklene, annen relevant bakgrunns litteratur, samt egne refleksjoner.

Resultater

Resultatene viste at ALS-pasienter mottok for lite informasjon for sent i forløpet, noe som bidro til misforståelser og falske forhåpninger hos pasientene. Samtidig oppstod det barrierer i sykepleiepraksisen, da det var mangel på kunnskap hos sykepleierne, samt utfordringer knyttet til det tverrfaglige samarbeidet. Dette var faktorer som bidro til nedsatt livskvalitet hos ALS-pasienter i hjemmet.

Nøkkelord: ALS, sykepleie, tverrfaglig samarbeid, livskvalitet, angst, depresjon, kunnskap, informasjon, kommunikasjon.

Forord:

Eg ser at du er trøtt
Men eg kan ikkje gå alle skrittene for deg
Du må gå de sjøl
Men eg ve gå de med deg
Eg ve gå de med deg

Eg ser du har det vondt
Men eg kan ikkje grina alle tårene for deg
Du må grina de sjøl
Men eg ve grina med deg
Eg ve grina med deg

Eg ser at du vil gi opp
Men eg kan ikkje leva livet for deg
Du må leva det sjøl
Men eg ve leva med deg
Eg ve leva med deg

Eg ser at du er redd
Men eg kan ikkje gå i døden for deg
Du må smaka han sjøl
Men eg gjer død til liv for deg
Eg gjer død til liv for deg
Eg gjer død til liv for deg

(Eidsvåg, B 1983)

INNHOOLD

Sammendrag	1
Forord:	2
1.0 INNLEDNING	5
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	5
1.2 Begrepsavklaring	5
1.3 Problemformulering.....	6
1.4 Hensikt.....	6
2.0 TEORETISK RAMMEVERK	7
2.1 Amyotrofisk lateralsklerose.....	7
2.1.1 ALS: to typer	7
2.2 Livskvalitet	8
2.2.1 Livskvalitet og helse.....	8
2.3 Hva er sykepleie	9
2.4 Kommunikasjon.....	9
2.5 Angst og depresjon.....	10
2.6 Håp.....	10
2.7 Mestring	11
2.8 Etiske dilemmaer.....	11
2.8.1 De viktigste etiske prinsippene i sykepleien.....	11
2.9 Lovverk.....	12
3.0 METODE	14
3.1 Hva er metode?	14
3.2 Valg av metode	14
3.3 Søkeprosess	15
3.3.1 Valg av søkestrategi.....	15
3.3.2 Valg av databaser	16
3.3.3 Valg av søkeord	16
3.3.4 Valg av artikler	17
3.4 Analyse	19
4.0 RESULTATER	20
4.1 Informasjon	20
4.1.1 Misforståelser og falske forhåpninger.....	20
4.2 Redusert livskvalitet	21
4.2.1 Fanget i eget hjem.....	21
4.3 Sykepleierens kunnskap og ferdigheter	22

4.3.1 Barrierer	22
5.0 DISKUSJON.....	23
5.1 Metodediskusjon.....	23
5.1.1 Litteraturoversikt som metode	23
5.1.2 Kildekritikk.....	24
5.1.3 Styrker og svakheter ved artiklenes metode.....	25
5.2 Resultatdiskusjon.....	26
5.2.1 Informasjon.....	26
5.2.2 Redusert livskvalitet.....	27
5.2.3 Sykepleiernes kunnskaper og ferdigheter	29
6.0 KONKLUSJON	32
7.0 ANVENDELSE I PRAKSIS.....	32
LITTERATUR.....	33
VEDLEGG.....	36
Vedlegg 1: Søkelogg.....	36
Vedlegg 2: Litteratormatrise.....	37

Antall ord: 7910

1.0 INNLEDNING

I Norge er det cirka 300-400 personer som har fått livet sitt snudd på hodet (Norsk Helseinformatikk, 2021). Sykdommen Amyotrofisk lateralsklerose (ALS) er en sjelden nervesykdom som i økende omfang ødelegger de motoriske nervecellene i ryggmargen, samt hjernen. Sykdommen fører gradvis til muskelsvinn og lammelser, som til slutt vil resultere i død (Bertelsen, 2019, s. 342–343). Flere pasienter ønsker å være hjemme så lenge som mulig mot livets slutt (NOU 2017:16, s. 10). Det er kjent at depresjon er et vanlig symptom ved sykdommen, og nedsatt funksjonsnivå har en sammenheng med nedsatt livskvalitet. Likevel har tidligere forskning vist at livskvalitet kan opprettholdes dersom det tverrfaglige teamet gir informasjon, samt psykologisk-, emosjonell-, fysisk- og åndelig støtte (Sethi, Everett, Mehta, Besbris, Bruke, Pedowitz, Kilpatrick, Foster & Maiser, 2021, s. 867-870). Forskning tyder på at tverrfaglig samarbeid er viktig for rehabiliteringen for pasienter med ALS, og kan derfor være avgjørende for å optimalisere livskvaliteten til ALS-pasienter (Soofi, Bello-Haas, Kho & Letts, 2018, s. 846).

1.1 Bakgrunn for valg av tema

ALS er en sykdom som gir sammensatte og langvarige utfordringer, og krever stort samarbeid med tverrfaglig team. Sykdommen er sjelden, og pasienter med denne diagnosen er avhengig av sykepleierens kompetanse på området. Etersom at levetiden er kort, er det interessant å finne ut hvordan pasienten opplever sin livskvalitet gjennom livet og frem mot livets slutt (Espeset, Rektoril, Kristiansen, Solli, Mastad & Almås, 2020, s. 291).

1.2 Begrepsavklaring

Forhåndsdirektiv, også kjent som livstestament handler om den palliative pasienten som ikke lenger kan uttrykke sine egne ønsker. Her beskriver pasienten hva han ønsker av behandling videre, eventuelt å avslå videre behandling (Bahus, 2022).

1.3 Problemformulering

ALS vil med tiden føre til negative konsekvenser for pasientens grunnleggende behov. Sykdomsprogresjonen vil føre til at pasienten blir sengeliggende og pleietrengende, noe som kan føre til nedsatt livskvalitet. Fremtiden blir plutselig helt annerledes, og pasienten kan kjenne på urolighet og redsel for hva sykdommen fører meg seg av utfordringer videre i livet. Sykdommen er sjelden, og det vil derfor være sykepleiere som ikke har nok kunnskap om temaet, og hvordan vi som sykepleiere kan bidra til økt livskvalitet hos denne pasientgruppen. ALS-pasienter kan oppleve angst og depresjon, og kan gjerne ha selvmordstanker eller tanker om eutanasi. Kunnskap om hvordan ALS-pasientene har det, hvordan pårørende blir behandlet og når viktige hjelpetiltak blir satt i gang, kan være viktig grunnlag for pasientens livskvalitet. På bakgrunn av dette ønsker vi å belyse hvordan sykepleieren kan fremme livskvalitet hos ALS-pasienter i hjemmet.

1.4 Hensikt

Hensikten med oppgaven er å belyse hvordan sykepleieren kan bidra til å fremme livskvalitet hos pasienter med ALS i hjemmet.

2.0 TEORETISK RAMMEVERK

2.1 Amyotrofisk lateralsklerose

Amyotrofisk lateralsklerose (ALS), også betegnet som motor neuron disease (Helsenorge, 2021) er en progressiv neurodegenerativ sykdom. Her blir de motoriske nevronene i hjernestammen, ryggmargen og motorisk cortex angrepet, hvor både de øver og nedre motoriske nevronene blir affisert (Espeset et al., 2020, s. 291). Årsaken til sykdommen er ukjent, men en kombinasjon av arv og miljøfaktorer har trolig en betydning (Helsenorge, 2021). Forekomsten er svært sjelden, hvor cirka tre nye tilfeller oppstår per 100 000 innbyggere hvert år (Norsk Helseinformatikk, 2021). Sykdommen kan forekomme i relativt ung alder, men de fleste rammes i en alder over 50 år, hvor menn gjerne rammes hyppigere enn kvinner. Sykdomsprogresjonen varierer fra pasient til pasient, men 2-4 år er gjennomsnittlig levetid for disse pasientene etter stilt diagnose (Espeset et al., 2020, s. 291–292).

2.1.1 ALS: to typer

ALS opptrer på to ulike måter, hvor en skiller mellom Spinal ALS og Bulbær ALS (Espeset et al., 2020, s. 291). Ved spinal ALS vil pasienten først oppleve endringer i musklene i bein, armer, skuldre, rygg, mage og brystkasse (Helsenorge, 2021). Dette er den vanligste formen for ALS. Gjennom sykdomsprosessen blir hendene svakere og muskulaturen vil bli tynnere. Videre vil dette spre seg ut til armer og bein. Deretter vil pareser utvikle seg videre til total lammelse (Espeset et al., 2020, s. 292).

Muskler i svelg, tunge og gane, blir derimot først og fremst affisert ved Bulbær ALS (Helsenorge, 2021). Her vil pasienten oppleve problemer ved taleevne, og det blir vanskeligere å tygge og svelge mat (Espeset et al., 2020, s. 292). Pasienter som blir diagnostisert med Bulbær ALS har dårligst prognose (Bertelsen, 2019, s. 343).

Det er viktig å se disse to typene som to ulike varianter av ALS, og ikke se det som to forskjellige sykdommer. En pasient med Bulbær ALS, vil med tiden også bli rammet i ekstremitetene, og omvendt for pasienter med Spinal ALS (Helsenorge, 2021).

Da ALS kun rammer den tverrstripete muskulaturen, er både øyemusklene, tarm- og blæremusklene fungerende. Hørsel, syn, tenkeevne og andre sensoriske funksjoner blir heller ikke påvirket. Noen pasienter blir rammet kognitivt, hvor 3-5 prosent rammes av frontallappsdemens (Espeset et al., 2020, s. 292).

2.2 Livskvalitet

Livskvalitet handler om tilfredshet og følelsen av glede med livet over lengre tid (Bruvik, 2019). Livskvalitet kan forstås som både objektive og subjektive aspekter ved livet. Hvor god livssituasjon et individ har, omhandler den objektive livskvaliteten. Her vises det til blant annet individets funksjonsevne og den objektive helsetilstanden, materielle levekår, hobbyer og arbeidsoppgaver. Den subjektive livskvaliteten handler derimot om hvordan livet erfares for hvert enkelt individ. En slik subjektiv livskvalitet omhandler følelser som ro og glede, og opplevelsen av god funksjon som interesser, mening, vitalitet og mestring. Selv om enkelte individer kan kjenne på helseplager og andre belastninger, kan den subjektive livskvaliteten likevel være god (Nes, 2019).

2.2.1 Livskvalitet og helse

God livskvalitet henger sammen med god fysisk helse og færre psykiske lidelser og plager. Elementer som fremmer god livskvalitet, bidrar til å skjerme individer mot psykiske plager som angst og depresjon (Nes, 2019). For pasienter med ALS kan psykiske plager som angst og depresjon forekomme. Hos enkelte pasienter kan det oppstå tanker rundt selvmord og eutanasi (Espeset et al., 2020, s. 293). For den fysiske helsetilstanden bidrar livskvalitet og trivsel til en god opplevelse. Slike gode opplevelser kan ha positive påvirkninger rundt sosiale relasjoner, livsstil, helseatferd og generell mestring (Nes, 2019).

2.3 Hva er sykepleie

Joice Travelbee (2018) definerer sykepleie på følgende måte: “Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleier praktiserer hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse, og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene” (Travelbee, 2018, s. 29).

Sykepleiens grunnlag er å vise respekt for hvert enkelt menneskets liv og iboende verdighet. Barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene står helt sentralt i sykepleien. Sykepleieren skal ivareta pasientens verdighet og integritet. Pasienten har rett til faglig forsvarlig og omsorgsfull hjelp, rett til medbestemmelse, samt retten til ikke å bli krenket (Kristoffersen, Nortvedt, Skaug & Grimsbø, 2019, s. 17).

2.4 Kommunikasjon

ALS-pasienter kan få talevansker på grunn av lammelser i svelget. Gradvis blir talen mer utydelig og etter hvert mister pasienten helt evnen til å artikulere seg (Espeset et al., 2020, s. 292). En av de største belastningene ved sykdommen er sosial isolasjon. Det bør planlegges hvilke kommunikasjonshjelpemidler som kan være aktuelle, der logopeder og ergoterapeuter står sentralt (Espeset et al., 2020, s. 293–294).

Travelbee (2018) uttrykker i ethvert møte mellom sykepleieren og pasienten hun har omsorg for, foregår det kommunikasjon mellom dem. Pasienten kommuniserer noe til sykepleieren gjennom sitt utseende, atferd, holdning, ansiktsuttrykk, manerer og gester, og sykepleieren gjør det samme overfor pasienten. Gjennom denne interaksjonen blir sykepleieren bedre kjent med pasienten og kan ivareta pasientens behov, og dermed etableres det et menneske-til-menneske forhold. Slik oppnår sykepleieren sine mål og hensikt (Travelbee, 2018, s. 135).

Nonverbal kommunikasjon er formidling av budskap uten bruk av ord, men med gester, ansiktsuttrykk og kroppsspråk. I følge Travelbee (2018) er verbal kommunikasjon, kommunikasjon ved hjelp av ord, skriftlig eller muntlig (Travelbee, 2018, s. 138). Som helsepersonell er det viktig å lytte aktivt til pasientens nonverbale språk, slik at vi er i stand til å oppfatte informasjonen pasienten forsøker å uttrykke. Nonverbal kommunikasjon bidrar til å bygge opp tillit, trygghet og motivasjon som kan tenkes å være viktig i arbeidet med ALS-pasienter (Eide & Eide, 2019, s. 135–137).

2.5 Angst og depresjon

Depresjon kjennetegnes ved at en person har redusert sinnsstemning, interesse, energi, samt nedsatt følelse av glede. Selvmordstanker, samt vektnedgang, grunnet nedsatt matlyst er konsekvenser som kan oppstå ved depresjon (Aarre, 2021, s. 136–137). Det er viktig at sykepleieren skaper en solid terapeutisk relasjon for å kunne motivere den enkelte (Aarre, 2021, s. 142). Travelbee beskriver depresjon som en reaksjon på lidelse og sykdom, hvor det oppstår varierende grader av nedtrykthet og tristhet. Tap av kroppsfunksjon, kroppsdeler, selvaktelse, prestisje og status er noen eksempler som kan utvikle depresjon (Travelbee, 2018, s. 105).

Angst handler om situasjoner hvor det ikke oppstår fare, men vil likevel kjenne på en redsel. Angst oppstår ofte av en feilaktig tolkning av fare, men kan også ses på som et symptom ved ulike psykiske og somatiske lidelser. Angst kan beskrives på mange måter, som følelse av nervøsitet, stress, frykt, panikk, samt indre uro. Pasienter som opplever angst, unngår situasjoner som de opplever er farlig, dette kan medføre isolasjon (Bugge, 2021, s. 163–164). Viktige forebyggingstiltak vil være å arbeide med tanker og adferd hos disse pasientene (Martinsen, 2021, s. 117).

2.6 Håp

Gjennom håp kan individer mestre vonde og vanskelige situasjoner. Hos den syke vil håp bidra til å motivere den enkelte til å overvinne hindringer i en sykdomsprosess. Håp er en mental tilstand hvor ønsket om å nå eller strebe etter en hensikt er karakteristisk. Håpet eksisterer ikke uten et grunnlag. I situasjoner hvor håpet skal fremmes, må det oppstå en mening ved situasjonen (Travelbee, 2018, s. 117–118). Hos den syke er det sykepleierens oppgave å hjelpe vedkommende å unngå håpløshet ved å holde fast eller fremme håpet. Viktige oppgaver for sykepleierne her er å gi barmhjertig og kvalifisert omsorg, samtidig observere forekomst av psykiske og fysiske plager (Travelbee, 2018, s. 123).

2.7 Mestring

Pasienter som opplever sykdom, helsesvikt og skader, vil med tiden kjenne på utfordringer som de må håndtere. Da er det viktig at pasienten kan oppleve mestring ved eget liv (Kristoffersen, 2017, s. 237). Det skilles mellom to hovedtyper av mestringsstrategier, hvor den ene strategien omhandler problemorientert mestring. Her vil pasienten forsøke å holde seg aktiv og direkte til problemet eller situasjonen det er snakk om. Pasienten må selv oppleve å ha forholdsvis gode sjanser for å mestre problemet, for at denne mestringsstrategien kan brukes. Pasienter som opplever usikkerhet, hjelpeløshet og konflikt, vil sannsynligheten være liten for at denne type mestringsstrategi brukes (Kristoffersen, 2017, s. 249–250).

Videre er neste hovedtype emosjonell orientert mestring. Her vil pasienten forsøke å endre opplevelsen av situasjonen i stede for å endre situasjonen i seg selv. Pasienten vil prøve å unngå, unngå eller flykte fra problemet. Dette er en strategi som oppstår når pasienten er i en situasjon som ikke kan endre seg, og er nødvendig for at pasienten skal holde ut situasjonen (Kristoffersen, 2017, s. 251).

2.8 Etske dilemmaer

Etikken er spørsmålet om hvilke individuelle holdninger vi bør ha. Etikk defineres gjerne som læren om moral eller refleksjon over moral (Johansen & Vetlesen, 2000, s. 108).

Sykepleiere står ofte i en handlingstvang og må ta beslutninger i vanskelige situasjoner i praksis. Da er det viktig å kunne identifisere, løse eller konfrontere etiske dilemmaer på en tilfredsstillende måte (Slettebø, 2016, s. 43).

2.8.1 De viktigste etiske prinsippene i sykepleien

Velgjørhetsprinsippet handler om at helsepersonell skal både ville og gjøre sitt beste for å utføre best mulig behandling for pasienten. Uansett årsak til lidelse, skal sykepleierne vise omsorg til alle som lider (Nortvedt, 2017, s. 96).

Ikke skade-prinsippet viser til handlinger som ikke skal utføres overfor pasienten. Sykepleierelaterte oppgaver skal utføres varsomt, slik at pasienten opplever minst mulig smerte og ubehag (Nortvedt, 2017, s. 97).

Autonomiprinsippet blir beskrevet at dersom pasienten er kompetent til å ta egne beslutninger, skal pasienten selv ta avgjørelser om sin behandling og pleie, samt retten til å nekte helsehjelp (Nortvedt, 2017, s. 98).

Rettferdighetsprinsippet viser til hvordan sykepleiere skal gi lik behandling og omsorg til enhver pasient, uansett deres medisinske behov og pleiebehov. Det skal gis lik rett uavhengig av pasientens rase, kjønn, status og press fra familie og nære relasjoner (Nortvedt, 2017, s. 99).

Barmhjertighetsprinsippet handler om at helsepersonell skal vise "...spontan og umiddelbar omsorg for den som er hjelpetrengende" (Nortvedt, 2017, s. 100).

2.9 Lovverk

Pasient eller bruker har rett til medbestemmelse ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenesten, videre har pasienten rett til nødvendig informasjon for å få innsikt i sin helsetilstand og innhold i helsehjelpen (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §§ 3-1 - 3-2). Informasjon skal gis av den som yter helse- og omsorgstjenesten, etter pasient- og brukerrettighetsloven §§ 3-2 til 3-4 (Helsepersonelloven, 1999, § 10). Videre må informasjonen som skal gis, tilpasses brukeren eller pasientens forutsetninger, som modenhet, alder, erfaring og kultur- og språkbakgrunn (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-5).

Helsehjelp kan kun gis ved pasientens samtykke, dersom det ikke foreligger lovhjemmel eller annet gyldig rettsgrunnlag for å gi helsehjelp uten samtykke. Samtykket kan gis enten uttrykkelig eller stilltiende (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §§ 4-1 - 4-2).

Helsepersonell skal arbeide faglig forsvarlig, samt gi omsorgsfull hjelp ut fra helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidskarakter og den aktuelle situasjonen (Helsepersonelloven, 1999, § 4).

[Kandidatnummer 1525 og 1619]

Sykepleiere har yrkesetiske retningslinjer som tar utgangspunkt i all grunnleggende sykepleie. Fokuset i denne oppgaven retter seg mot sykepleieren og profesjonen, samt sykepleieren og pasienten, og deler av sykepleieren og medarbeideren (Norsk sykepleierforbund, u.å.).

3.0 METODE

3.1 Hva er metode?

Metode er å komme frem til ny kunnskap, og i hvilken grad dataen er sanne, gyldige eller holdbare. En metode er et verktøy som hjelper oss å finne kunnskap eller informasjonen vi trenger for å undersøke et tema, problem eller fenomen. I forskning eller undersøkelser kan en bruke ulike typer metoder, som kvantitative og kvalitative metoder. Kvantitativ metode er en forskningsmetode hvor en samler inn og analyserer data i form av målbare enheter, mens ved å innhente opplevelser og meninger som ikke kan måles eller analyseres i bruk av tall, arbeider en etter kvalitativ metode (Dalland, 2020b, s. 54).

3.2 Valg av metode

I oppgaven brukes litteraturoversikt hentet fra Friberg (2018). En litteraturoversikt handler om å lage en oversikt over kunnskapen innenfor et sykepleie relatert område, eventuelt et problem innen sykepleiernes kompetanseområde. Samtidig skal en ta stilling til resultater fra forskning og hvilke teoretiske utgangspunkter og metoder som brukes. Det handler om å forstå forskningens resultat og hvordan resultatet har kommet frem (Friberg, 2018b, s. 141–142).

I en litteraturoversikt er det altså nødvendig med konklusjon og verifisering av hvordan data henger sammen. Dette forutsetter at en er observant i tolkningen, slik at funnene er holdbare og det finnes en “rød tråd” i teksten som formuleres. Resultatet som kommer frem gjennom tolkningen, kan skape et mønster. En oversiktstabell over mønstre, kan bidra til å illustrere hvordan resultatene henger sammen (Friberg, 2018b, s. 150–151).

3.3 Søkeprosess

3.3.1 Valg av søkestrategi

I oppgaven er det benyttet strukturert litteratursøk som søkestrategi. Denne søkestrategien innebærer søk som er planlagt og forberedt på forhånd, og det å være kritisk til treff som dukker opp underveis (Trygstad & Dalland, 2020, s. 152).

Avgrensninger som er gjort under søkeprosessen er valg av avgrenset tid på artiklene. Her har vi valgt å spesifisere tidsrommet på artiklene fra ti år tilbake i tid, altså artikler publisert fra 2012. Sykepleieprofesjonen utvikler seg over tid, derfor er det viktig å finne forskning som er relevant for nåtiden, slik at ytterligere funn kan forbedre sykepleieryrket i dag. Artikkelen til Olsson, Markhede, Stang & Persson (2010), er ikke helt innenfor tidsrammen som et eksklusjonskriterier i oppgaven. Likevel er artikkelen tatt med, da den belyser likheter ved hva som fremmer livskvalitet hos ALS-pasienter, sammenlignet med de andre artiklene. En ytterligere begrensning i denne prosessen er bruken av fagfelleverderte artikler, dette for å styrke validiteten og holdbarheten til funnene. Geografiske avgrensninger er ikke gjort under selve søket, men er ekskludert underveis i søkeprosessen. Artikler fra andre land som Kina og Korea, har vist seg å være urelevant for vår hensikt, og har dermed også blitt ekskludert fra søkene. Vi har dermed endt opp med flertall av artikler fra Europa og Nord-Amerika, samt en artikkel fra Japan og en fra Australia. Gjennom forskningsartiklene som baserer seg i Europa og Nord-Amerika, har alle likhetstrekk ved helsevesenet som i Norge, og derfor tror vi at deres funn kan bidra til tiltak som kan føres videre til Norge. Tabell 1 viser en oversikt over eksklusjons- og inklusjonskriterier som er brukt.

INKLUSJONSKRITERIER	EKSKLUSJONSKRITERIER
Pasientens hjem	Artikler før 2012
Likhetstrekk ved helsevesenet i Norge	Geografisk avgrensning
Livskvalitet hos pasientene	
Sykepleie omsorg	
ALS-pasienter	
Fagfelleverderte	

Tabell 1

3.3.2 Valg av databaser

Databasene som ble brukt under søkeprosessen var Cinahl, Idunn og PubMed. Dette er databaser som inneholder relevant forskning innen sykepleieprofesjonen. Den skandinaviske databasen Idunn ble ekskludert, grunnet mangel på forskning innen vårt tema. Det ble brukt ulike søkestrategier i denne databasen, uten noen relevante funn. Gjennom databasen Cinahl, dukket det opp relevante forskningsartikler i databasen PubMed. Dermed ble Cinahl den databasen som ble brukt mest i denne søkeprosessen, ettersom at den hadde flere relevante treff som samsvarte med vår hensikt.

3.3.3 Valg av søkeord

For å finne relevant forskning i databasene, var det viktig å finne søkeord som omhandlet hensikten vår. Ønsket vårt med oppgaven var å skrive om hvordan sykepleiere kunne fremme livskvalitet hos pasienter med ALS i hjemmet. Ettersom at de skandinaviske databasene ble ekskludert fra vår studie, ble søkeordene oversatt til engelsk. Dermed ble disse søkeordene brukt “nurse, ALS OR motor neuron disease, quality of life AND home care”. Dette ga ingen treff, da “home care” ble for spesifikt søk, og ble dermed ekskludert. Videre under søkeprosessen ble det mer aktuelt å finne søkeord som omhandlet hvordan pasienter opplevde sykdommen, for så å finne ut hvordan sykepleiere kunne fremme deres livskvalitet. Videre søkeord ble dermed “finding meaning”, anxiety, emotional well-being, ALS care, healthcare professionals view, nurse OR nursing”. Disse søkeordene ble brukt i ulike kombinasjoner, og ble brukt sammen med “AND” for å finne forskningsartikler som omhandlet de forskjellige søkeordene. Videre ble disse artiklene ekskludert ut ifra artikkelens årstall og om de var fagfelleverderte.

3.3.4 Valg av artikler

Gjennom søkeprosessen ble artikler som manglet relevans for vår hensikt, ekskludert. Ønsket vårt var å finne sykepleie til pasienter med ALS i hjemmet, dermed ble artiklene som omhandlet sykehus, sykehjem og andre institusjoner ekskludert. I denne prosessen har vi stilt oss kritiske til gyldigheten og holdbarheten til artiklene, for å understreke kildens kvalitet. Dette ble gjort ved å studere om artiklene var bygd opp etter IMRaD strukturen (Trygstad & Dalland, 2020, s. 153–157). Videre om hva forskerne har valgt å undersøke, hvilken metode forskerne har brukt og i hvilken grad artiklene belyste vår hensikt med oppgaven, og hvordan deres resultater kunne overføres til vår oppgave. Tidsskriftene som artiklene var blitt publisert gjennom, ble sjekket opp med tanke på gyldighet og troverdighet. Ved å lese gjennom artiklene, har vi sjekket om forskerne har tatt med etiske hensyn i betraktningen, og videre hvordan de har valgt å ekskludere deltakere i studien. Ved hjelp av disse eksklusjonskriteriene har vi kommet frem til fem artikler som vi ønsker å bruke i vår oppgave. Artiklene omhandler ALS pasienter i hjemmet, og inneholder bruk av kvantitative og kvalitative metoder. Tabell 2 er en oversikt over våre fem utvalgte artikler.

[Kandidatnummer 1525 og 1619]

Forfatter, årstall:	Artikkel tittel:	Tema:	Hensikt:	Perspektiv:	Metode:
Olsson, A. G., Markhede, I., Strang, S. & Persson, L. I. (2010).	Differences in quality of life modalities give rise to needs of individual support in patients with ALS and their next of kind.	ALS og livskvalitet	Undersøke sammenhengen mellom helserelatert livskvalitet, individuell livskvalitet, angst og depresjon i forhold til ALS-pasientens fysiske funksjon over tid.	Pasient og pårørende.	Kvantitativ metode Ulike skåringsverktøy. 70 deltakere.
Munan, M., Luth, W., Genuis, S. K., Johnston, W. S. W. & MacIntyre, E. (2020).	Transitions in Amyotrophic lateral sclerosis: Patient and caregiver experience.	Overganger i ALS-pasientens sykdomsprosess	Hvordan opplever ALS-pasienter og omsorgspersoner overganger gjennom ALS-reisen og hvordan disse påvirker livskvaliteten.	Pasient, pårørende og betalte omsorgspersoner	Kvalitativ metode, semistrukturerte intervjuer. 29 deltakere.
Ozanne, A. O., Graneheim, U.H. & Strang, S. (2013)	Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients	ALS-pasienter og deres mening med livet	Å belyse hvordan mennesker med ALS skaper mening til tross for sykdommen.	Pasient	En kvalitativ beskrivende studie. Intervjuene ble analysert ved kvalitativ innholdsanalyse. 14 deltakere.
Hogden, A., Greenfield, D., Nugus, P. & Kiernan, M. C. (2012).	Engaging in patient decision-making in multidisciplinary care for amyotrophic lateral sclerosis: the views of health professionals.	Sykepleiernes synspunkter på ALS-pasientenes beslutningstaking	Utforske klinikerers perspektiver på pasientens beslutningstaking i multidisiplinær omsorg for ALS-Pasienter	Sykepleier/ helsepersonell	Kvalitativ metode. Individuelle intervjuer og gruppeintervjuer. 32 deltakere.
Ushikubo, M. & Okamoto, K. (2012).	Circumstances surrounding death and nursing difficulties with end-of-life care for individuals with ALS in central Japan.	Vanskeligheter ved hjemmesykepleie til ALS-pasienter	Avklare omstendighetene rundt døden for personer med ALS i Japan og vanskeligheter med å gi hjemmesykepleie for disse pasientene.	Pasient, pårørende og hjemmesykepleien	Studien tok i bruk et beskrivende design, ved å bruke korte kvantitative data og kvalitative svar på et åpent spørsmål. 232 deltakere.

Tabell 2

3.4 Analyse

I oppgaven brukes Fribergs analysemodell (2018). Dette analysearbeidet handler om å ta helheten i de valgte artiklene, altså innholdet, for deretter å dele opp helheten i nøkkelfunn som belyser hensikten med oppgaven. Ved å sammenstille nøkkelfunn fra de ulike artiklene, dannes det en ny helhet. Den systematiske analysen ble utført etter metodens fem trinn (Friberg, 2018a, s. 135–137).

Analyse er et etterforskningsarbeid hvor utfordringen er å finne ut hva materialet utdyper. I analytisk arbeid må vi ofte veksle på å se helheten og deler av materialet. Ved å lese artiklene kan vi prøve å danne oss et midlertidig helhetsinntrykk av datamaterialet (Dalland, 2020a, s. 221).

Vi startet med å lese artiklene hver for oss og deretter i fellesskap for å diskutere våre funn. Artiklene ble lest på originalspråket engelsk, noe som gir oss en helhetlig forståelse og unngår tap av informasjon under oversettelsen. Etter å ha lest artiklene ble det opprettet fargekodede kategorier. Det ble brukt markører direkte i teksten for å gjøre det lettere å skille funn, samt skape en oversikt over resultatene.

4.0 RESULTATER

Gjennom analysearbeidet har vi kommet frem til tre hovedkategorier og tre underkategorier som på hver sin måte er med på å belyse hensikten med oppgaven. Disse presenteres i tabell 3.

Hovedkategori	Underkategori
Informasjon	Misforståelser og falske forhåpninger
Redusert livskvalitet	Fanget i eget hjem
Sykepleierens kunnskaper og ferdigheter	Barrierer

Tabell 3

4.1 Informasjon

4.1.1 Misforståelser og falske forhåpninger

Pasienter med ALS opplevde at de trengte mer informasjon tidlig i sykdomsprosessen. Det ble belyst av pasientene at enkelte leger hadde informasjon om sluttstadiet av ALS, men var motvillige til å ta beslutninger rundt livets slutt (Munan, Luth, Genuis, Johnston & MacIntyre, 2021, s. 500). Det oppstod misforståelse hos pasientene rundt døden, og at denne ville komme gjennom kvelning (Ozanne, Graneheim & Stang, 2012, s. 2144).

Pasient og pårørende opplyste at informasjon om medisinsk utstyr ble gitt for sent. En ektefelle uttalte det slik “The feeding tube and the breathing machine we probably should have had that a month earlier if not more” (Munan et al., 2021, s. 499). Pasienter utrykte frustrasjon på grunn av utilstrekkelig informasjon ved bruk av nye kommunikasjonsverktøy (Munan et al., 2021, s. 500). Helsepersonellet følte på et ansvar for å sjekke kvaliteten på informasjonen pasientene fikk tilgang til, da det ble rapportert bekymringer om pasientene klarte å skille mellom troverdige og ikke- troverdige kilder (Hogden, Greenfield, Nugus & Kiernan, 2012, s. 695).

4.2 Redusert livskvalitet

4.2.1 *Fanget i eget hjem*

ALS-pasientene levde et liv fylt med usikkerhet og bekymringer. Usikkerheten rundt reisen mot døden skapte økt angst hos pasientene enn selve døden. Som en av pasientene sa: "...it's not the death itself I am afraid of but rather the way I will die" (Ozanne et al., 2013, s. 2143–2144).

Angsten rundt pusteproblemer og ikke vite når slike problemer oppstod, skapte panikk hos pasientene. De uttrykte redsel for å sove, grunnet usikkerhet om de ville våkne igjen. Dødsangsten styrte livene deres. Håpløshet hos pasientene gjorde det vanskelig å finne meningen med livet (Ozanne et al., 2013, s. 2144). Pasienter og omsorgspersoner opplevde en økende følelse av ensomhet og isolasjon. På grunn av gradvis redusert fysisk funksjon hos pasientene, svekket dette deltakelsen i vanlige aktiviteter, og følelsen av å være "fanget i eget hjem" økte. Enkelte pasienter uttrykte et tap av uavhengighet (Munan et al., 2021, s. 497–499). Flere pasienter og deres omsorgspersoner hadde vanskeligheter med å tilpasse seg sykdommen og sykdomsprogresjonen, samt var forekomsten av depresjon høy hos denne pasientgruppen (Olsson et al., 2010, s. 559).

Meningen med livet kom gjennom familie, ekteskap og venner som styrket pasientens livskvalitet (Olsson et al., 2010, s. 79; Ozanne et al., 2013, s. 2145). Frihetsfølelse, samt å oppfylle egne interesser, var viktig for å finne meningen med livet hos mange pasienter (Ozanne et al., 2013, s. 2146). Hobbyer og naturopplevelser ble også ansett som viktige områder (Olsson et al., 2010, s. 79; Ozanne et al., 2013, s. 2146). En pasient uttrykte det slik:

But I don't think I would be so happy if I hadn't had my assistants. Probably, my life would have been a misery. Then I would have just been lying there and not going out. My assistants make it possible for me to go out. (Ozanne et al., 2013, s. 2145).

Å akseptere nåtiden, hjalp pasientene i å finne mening. De aksepterte ikke nødvendigvis sykdommen, men utviklet en aksept for situasjonen. "You can live in hope, and maybe it will be good, maybe it will stop, maybe I will not become much worse", uttalte en pasient (Ozanne et al., 2013, s. 2146).

Transport- og mobilitetsutstyr, samt forverret kommunikasjonsforhold mellom pasienten og omsorgspersonen grunnet dysartri, viste til økt opplevelse av ensomhet. Det kom frem at de fleste pasienter var avhengig av medisinsk utstyr for å opprettholde overlevelsen og livskvaliteten. Mobilitetsutstyr, kommunikasjonsutstyr, perkutan endoskopisk gastrostomi (PEG) og mekanisk ventilasjon i hjemmet (HMV) var viktige hjelpemidler, hvor PEG og HMV var nødvendig for å overleve, og forbedret livskvaliteten til pasientene (Munan et al., 2021, s. 499).

4.3 Sykepleierens kunnskap og ferdigheter

4.3.1 Barrierer

Helsepersonell identifiserte teamarbeid som en nøkkelkomponent i effektiv tverrfaglig ALS-omsorg. Det var tre viktige anvendelser innenfor retningslinjer for beslutningstaking i tverrfaglig ALS-team. Disse innebar å gi konkret informasjon til helsepersonell, pasient og pårørende, samt å hjelpe til for å lette planleggingen med pasienter og gi avklaringer om roller og ansvar for beslutningstaking innen det tverrfaglige teamet (Hogden et al., 2012, s. 697). Flere sykepleiere rapporterte at problemer rundt den tverrfaglig kommunikasjon ødela for informasjonsutveksling og utførelse av samarbeidende, pasientsentrerte beslutninger (Hogden et al., 2012, s. 696). En sykepleier fortalte det slik:

I think often the structure of the clinic makes that difficult because Dr X saw her first, documentation in the notes, which is great, but it really would have been nice to talk to Dr X verbally, before [the patient] came into our rooms... (Hogden et al., 2012, s. 696).

Det ble også belyst problemer rundt kommunikasjon med familien til ALS-pasientene (Ushikubo & Okamoto, 2012, s. 557). Det ble rapportert at forhåndsdirektiver hadde påvirkning på kommunikasjonen mellom sykepleier, pasient og pårørende (Ushikubo & Okamoto, 2012, s. 558).

Flere sykepleiere rapporterte problemer rundt hvordan de skulle gi omsorg til pasienter ved livets slutt (Ushikubo & Okamoto, 2012, s. 556). Helsepersonell så på helsetjenestefinansiering som en barriere for levering av spesialiserte klinikkjenester som begrenset resursene i tverrfaglig ALS klinikker (Hogden et al., 2012, s. 696).

5.0 DISKUSJON

5.1 Metodediskusjon

5.1.1 Litteraturoversikt som metode

I litteraturstudien arbeides det etter en litteraturoversikt som metode. Gjennom et godt samarbeid om å kontrollere hverandres arbeid og funn, har dette gitt en ekstra kvalitetssikring ved oppgaven. Ved å arbeide seg gjennom artiklene hver for oss, samt å oversette dem over til norsk, har dette bidratt til kvalitetskontroll rundt riktig tolkning av resultatene. Alle artiklene var på engelsk, da det var stor mangel på norske artikler relatert til temaet. Dermed kan en ikke se bort ifra feiltolkninger gjennom oversettelsen.

Litteraturstudien vår har inkludert kvalitativ og kvantitativ forskning. Fordelen med kvantitative metoder er at de gir data i målbare enheter. Kvalitative metoder tar utgangspunkt i å fange opp mening og opplevelser som ikke kan kvantifiseres eller måles. Både kvantitative og kvalitative tilnærminger bidrar på hver sin måte til en bedre forståelse av samfunnet vi lever i (Dalland, 2020b, s. 54). En utfordring som ble oppdaget ved den kvantitative artikkelen av Olsson et al. (2010), var å analysere den målbare dataen. Dette kan begrense tolkningen av resultatene og funnene i denne artikkelen. Resultatene kunne vært annerledes dersom flere kvantitative artikler hadde vært tilgjengelig, og det ville muligens vært lettere å finne målbare tall på hvor mange pasienter som faktisk har nedsatt livskvalitet. Artikkelen til Olsson et al. (2010), er ikke helt innenfor tidsrammen som et eksklusjonskriteriet i oppgaven. Likevel er artikkelen tatt med, da den belyser likheter ved hva som fremmer livskvalitet hos ALS-pasienter, sammenlignet med de andre artiklene.

Ut fra et stort utvalg av forskning har det blitt valgt ut fem artikler som har relevans for vår hensikt. Hensikt med oppgaven er å belyse hvordan sykepleiere kan fremme livskvalitet hos ALS-pasienter. Her har pårørende en viktig rolle for pasienten, men grunnet begrenset tid på oppgaven, er hovedfokuset rettet mot sykepleiere og pasienten, og pårørende er delvis ekskludert. Det kan tenkes at dersom pårørende hadde blitt inkludert i studien i større grad, ville oppgaven fått mer innsikt i forhold til familiesituasjonen rundt ALS-pasienter.

Forskningsstudiene baserer seg på ulike land, hvor to av studiene er fra Sverige, en fra Canada, samt en fra Australia og Japan. Studiene baserer seg i hjemmet til pasienten, men

hvor en studie skiller seg ut da den i tillegg beskriver sykepleiere i klinikken. Det var et bevisst valg å finne studier fra land som hadde bortimot samme helsevesen som Norge. De mulige likhetstrekkene ved helsevesenet, er basert på våre kunnskaper om landene. Derfor kan det ikke med sikkerhet uttrykkes at grunnlaget for sammenligning er bra nok.

Samtlige av studiene har fått etisk godkjenning fra ulike institusjoner. Videre har de resterende studiene en form for anonymisering, hvor deltakernes navn og eventuelt yrke ble anonymisert. Det ble gitt skriftlig og muntlig informasjon til deltakerne om studien. Deltakere som ikke ga samtykke, ble ekskludert.

5.1.2 Kildekritikk

Kildekritikk handler om å vurdere og karakterisere den studien som er funnet, og hvordan denne lar seg bruke i en problemstilling (Trygstad & Dalland, 2020, s. 152). Reliabilitet handler om påliteligheten til en studie, og er et krav for kvaliteten til forskningen.

Reliabiliteten peker på om det som er blitt presentert i studien, er til å stole på (Dalland, 2020b, s. 58). Videre er relevans og gyldighet, altså validiteten på studien et viktig moment. Det omhandler at det som blir presentert må være gyldig og ha en relevans for problemet det er snakk om (Dalland, 2020c, s. 43).

Gjennom kildekritikk har forfatterne i de ulike studiene blitt undersøkt i forhold til deres faglige bakgrunn og validitet til studiene. Flere av forfatterne har bakgrunn som sykepleiere, hvor deres kompetanseområde er nevrologi. Samtlige hadde doktorgrad og master i vitenskap. Leger innen nevrologi, samt professor i helsevitenskap har også bidratt til studiene. Et slikt tverrfaglig samarbeid, styrker artiklenes reliabilitet og validitet.

I samtlige studier er ALS-pasienter og pårørende inkludert, hvor det varierer mellom 19 til 70 deltakere som bestod av både menn og kvinner. Gjennomsnittsalderen hos deltakerne var rundt 67 år. Arenaen for studiene befant seg hjemme hos pasientene. Hos noen av deltakerne var det et krav om bruk av enten HVM, assisterende kommunikasjonsverktøy eller gastrostomi. Videre ble pasienter med sikker ALS-diagnose eller sannsynlig diagnose etter El Escorial- kriteriene tilbudt å delta i studien (Olsson et al., 2010, s. 76). Andre eksklusjonskriterier for enkelte av studiene var at pasienter måtte kunne snakke og forstå engelsk, eventuelt ha omsorgspersoner som kunne oversette til engelsk, samt måtte enkelte

pasienter ha et verbalt språk. Å ekskludere deltakere basert på språkbarriere kan være en ulempe for studiens validitet, da dette reduserer deltakelsen i studien. Pasienter med kognitiv svikt ble også ekskludert.

Samtlige artikler som omhandler sykepleiere og deres synspunkter, hvor 37 helsepersonell tilknyttet spesialklinikker for ALS og 232 hjemmesykepleiere ble inkludert. Enkelte sykepleiere arbeidet innen akutt innleggelse, palliativ behandling og samfunnsbasert rehabilitering. Samtlige av sykepleierne hadde arbeidserfaring mellom 1 år - 30 år i ALS omsorgen, hvor 69 prosent var kvinner. Klinikken hvor disse sykepleierne arbeidet ble valgt ut på bakgrunn av deres omfattende klinisk- og forskningserfaring innen ALS.

5.1.3 Styrker og svakheter ved artiklenes metode

Samtlige av forfatterne i studiene har benyttet seg av kvalitativ metode for å undersøke og besvare sin problemformulering. Gjennom kvalitativ forskning er ønsket å undersøke opplevelser og meninger for å få en dybdeforståelse av et valgt tema. Vi opplever at alle utvalgte studier har til hensikt å vurdere akkurat dette. I studien til Munan et al. (2020) var deres hensikt å forstå hvordan ALS-pasienter og omsorgspersoner opplevde overganger gjennom sin ALS-reise, og dermed få en dybdeforståelse gjennom dette. Det ble utført semistrukturerte intervjuer hvor intervjuene ble tatt opp på lydbånd. Lydopptakene ble transkribert av en profesjonell transkripsjonist, samt ble transkripsjonene avdekket og analysert av forskerteam. Ut ifra studiens gjennomførelse, hvor innholdet har blitt analysert av profesjonelle, mener vi at dette belyser studiens validitet. Studien til Hogden et al. (2012) og Ozanne et al. (2013) har samme tilnærming som Munan et al. (2020). Vi stiller oss kritiske til Ozanne et al. (2013) sin studie, da denne ikke har blitt validert av et ekspertpanel.

Hensikten i studien til Ushikubo & Okamoto (2012) var å lette omsorgen ved livets slutt, samt å forbedre omstendighetene rundt dødsfall i hjemmet for personer med ALS. Det ble gjennomført en spørreundersøkelse, som ble sendt til avdelingsledere i hjemmesykepleien. Analyse av innholdet og kvalifisering av kategorier ble validert og diskutert av en erfaren forsker. Dette kan tenke seg å styrke kvaliteten og relevansen for spørreundersøkelsens hensikt.

I studien til Olsson et al. (2010) er det blitt brukt en kvantitativ metode, hvor hensikten er å finne ut om det var en sammenheng mellom helserelatert livskvalitet, individuell livskvalitet, angst og depresjon i forhold til ALS-pasientens fysiske funksjon over tid. Informasjonen er samlet inn ved hjelp av ulike skåringsverktøy. Sammenligninger som har blitt gjort i studien ble analysert av Wilcoxon signed ranks test, samt ble regresjonskoeffisienten for hver pasient sammenlignet ved bruk av Fishers test for å unngå feiltolkning. Her har forskerne tatt i betraktning at grunnet mange ulike skåringsverktøy, kan det oppstå feiltolkninger, og har derfor valgt å kvalitetssikre resultatene med ulike tester som plukker opp eventuelle feil.

5.2 Resultatdiskusjon

5.2.1 Informasjon

Informasjon om sykdomsforløpet var viktig for pasientens livskvalitet. Dette var avgjørende for å akseptere, håndtere og mestre livet med ALS. Pasientene opplevde at de trengte mer informasjon tidlig i sykdomsprosessen. Planlegging hos ALS-pasientene ble stadig viktigere, ettersom at sykdommen utviklet seg til et punkt hvor det krevdes mer invasive behandlinger for å opprettholde livet. En slik beslutning om å ta i bruk ulike behandlingsalternativer var basert på pasientens livskvalitet, prioriteringer og verdier. Ut ifra dette var det flere pasienter som uttrykte at informasjon om behandling ville gjøre det lettere å forberede seg til fremtidige endringer (Munan et al., 2021, s. 500). Pasienter har rett til medbestemmelse i forhold til sin sykdomsbehandling, samt nødvendig informasjon for å få innsikt i sin egen helsetilstand og innhold i helsehjelpen (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §§ 3-1 - 3-2). Likevel var det flere av pasientene som informerte om at enkelte leger hadde informasjon om sluttstadiet av ALS, men var motvillig til å ta beslutninger rundt livets slutt (Munan et al., 2021, s. 500). Det er rimelig å tro at dersom pasientene hadde fått informasjon tidligere i sykdomsforløpet kunne dette ha medvirket til økt livskvalitet. Her var det flere pasienter som hadde misforståelser rundt døden, hvor de trodde at døden ville komme gjennom kvelning (Ozanne et al., 2013, s. 2144). Dette kan ses i sammenheng med tidligere forskning, hvor pasienter og pårørende uttrykte at de fikk lite hjelp til å finne tilgjengelig informasjon om intervensjoner og hjelpemidler som kunne ha forbedret deres livskvalitet (Soofi et al., 2018, s. 851). Her kan det tenke seg at dersom pasientene fikk riktig informasjon om sykdomsprosessen, ville muligens situasjonen være lettere å håndtere. Videre er det viktig å ha med seg at flere leger og

helsepersonell opplevde det vanskelig å gi rett informasjon til rett tid, da for mye informasjon for tidlig kunne skape angst hos pasientene (Munan et al., 2021, s. 501). Helsepersonell må likevel tilpasse informasjonen etter pasientens forutsetninger som modenhet, alder, erfaring, og kultur- og språkbakgrunn, samt må helsepersonell forsikre seg om at pasienten har forstått betydningen og innholdet av informasjonen (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-5).

Ulike kommunikasjonsverktøy, samt medisinsk utstyr ble rapportert å ha positiv innvirkning på livskvaliteten hos pasientene, men det kom også frem at informasjon om slike verktøy kom for sent. PEG og HVM var nødvendig for å overleve og forbedre livskvaliteten for ALS-pasientene (Munan et al., 2021). I følge FHI henger god fysisk helse sammen med god livskvalitet (Nes, 2019). Dermed kan det tenke seg at når pasientens fysiske helse svekkes og det blir nødvendig med kommunikasjonsverktøy, samt andre hjelpemidler, vil det bli nødvendig med riktig informasjon til rett tid. Da er det rimelig å tro at dersom informasjonen ikke gis på riktig måte, vil livskvaliteten reduseres. ALS society er en organisasjon som ble trukket frem i den canadiske studien. Dette er en pasientstøtteordning hvor flere av pasientene uttrykte som en bra ressurs som tilbydde utstyr og informasjon til rett til (Munan et al., 2021, s. 499). ALS-pasienter uttalte at gjennom denne ordningen, dukket det opp utstyr og informasjon de ikke visste at de trengte. Slike lignende organisasjoner finnes også i Norge, blant annet stiftelsen ALS Norge.

Pasienters deltakelse i beslutningstaking påvirkes av hvilke informasjonskilder som er tilgjengelige. Det ble stilt bekymring rundt i hvilken grad pasientene hadde evne til å skille mellom troverdige og ikke-troverdige kilder, da ikke troverdige kilder er lett tilgjengelig på internett, og kan skape falske forhåpninger hos pasientene (Hogden et al., 2012, s. 694–695).

5.2.2 Redusert livskvalitet

Folkehelseforeningen beskriver livskvalitet som et liv fylt med tilfredshet og følelsen av lykke over lengre tid (Bruvik, 2019). For de fleste ALS-pasientene var ikke livet fylt med en følelse av lykke og tilfredshet, men med angst for døden og usikkerhet rundt sykdomsprosessen (Ozanne et al., 2013, s. 2143–2144). Videre forteller FHI at god livskvalitet har en sammenheng med færre psykiske lidelser og plager (Nes, 2019), derfor er det en naturlig tanke at ALS-pasienter som kjenner på angst og depresjon, har nedsatt livskvalitet. Depresjon hadde en høy forekomst hos disse pasientene, da flere opplevde vanskeligheter med å tilpasse

seg sykdommen og sykdomsprogresjonen. Dette skyldes sjokket som oppstod ved diagnosen, og den kontinuerlige økningen av svekkelse grunnet progressiv sykdomsforverring (Olsson et al., 2010, s. 559). På bakgrunn av tidligere drøfting ovenfor, kan en tenke seg at dersom pasientene hadde fått riktig informasjon til rett tid, kunne pasientene opplevd en bedre mestring av sykdommen. Likevel var det flere av pasientene som opplevde mening med livet ved å akseptere nåtiden (Ozanne et al., 2013, s. 2146). En kan påstå at det å akseptere nåtiden, ikke alltid er lett. Studien viste at flere pasienter opplevde tap av uavhengighet, da deres ektefeller måtte ta over ansvarsområder som tidligere var pasientens (Munan et al., 2021, s. 499). Med tiden vil pasienter som opplever sykdom, helsesvikt og skader, kjenne på utfordringer som de må håndtere. Da er det viktig at pasienten kan oppleve mestring ved eget liv (Kristoffersen, 2017, s. 237). Sykepleiere kan bidra til å øke mestring gjennom korrigerende av feilaktige forestillinger, vektlegge verdiklargjøring, gi kunnskaper og ferdigheter, samt å styrke pasientens medbestemmelse. Dette kan fremme problemorientert mestring hos pasientene (Kristoffersen, 2017, s. 264). Ønsket om å hjelpe andre, både venner og familie, skapte mening hos mange av pasientene. Dette bidro til å styrke pasientens autonomi (Ozanne et al., 2013, s. 2145–2146).

Håpløshet oppstod hos pasientene da det ikke finnes en kur mot ALS. Dette gjorde det vanskelig for dem å finne mening med livet. Flere opplevde ensomhet og isolasjon, grunnet den progressive sykdomsforverringen. Deltakelse i vanlige aktiviteter ble redusert, og det oppstod en økende følelse av å være “fanget i eget hjem” (Munan et al., 2021; Olsson et al., 2010; Ozanne et al., 2013, s. 559). Mangel på transport- og mobilitetsutstyr, samt forverret kommunikasjonsforhold mellom pasient og pårørende, bidro til økt følelse av ensomhet, da den sosiale sfæren ble redusert. Likevel var det en mindre gruppe av pasientene som uttrykte at deres sosiale relasjoner økte da de hadde tilstrekkelig støtte fra kirken og deres trossamfunn (Munan et al., 2021, s. 499). Dette var en uventet oppdagelse, da en annen studie viste at pasientene kjente på en urettferdighet, og mente at Gud ikke fantes. Flere mistet da sin religiøse tro på grunn av sykdommen (Ozanne et al., 2013, s. 2144). Tidligere forskning viser at livskvalitet relatert til fysisk helse, forverres ved sykdomsprogresjon. På den annen side kan optimal psykososial støtte bidra til å holde andre aspekter ved livskvaliteten stabilt (Sethi et al., 2021, s. 867). Gjennom håp kan individer overvinne smertefulle og vanskelige situasjoner. For pasienter vil håp bidra til å motivere enkeltpersoner til å overvinne hindringer i sykdomsprosessen (Travelbee, 2018, s. 117). Det kan tenke seg at håp kan bidra til å styrke pasientens livskvalitet, da flere av pasientene opplyste at meningen med livet kom gjennom

familie, venner og ekteskap. Store livshendelser i familien skapte motivasjon hos pasienten til å overvinne sykdommen i en viss periode før livets slutt (Ozanne et al., 2013, s. 2146).

5.2.3 Sykepleiernes kunnskaper og ferdigheter

Sykepleierne sto ovenfor ulike utfordringer når det kom til hvordan de skulle levere omsorg, samt kom det frem at kommunikasjon med pårørende og annet tverrfaglig team skapte forsinkelser i pasientens sykdomsbehandling. Helsepersonell utpekte at samarbeid var en nøkkelkomponent i effektiv tverrfaglig ALS-omsorg. Her kunne de dele informasjon, overvåke pasientforhold og gi koordinert respons på endret pasientbehov til rett tid (Hogden et al., 2012, s. 697). Likevel var det flere helsepersonell som uttrykte at kommunikasjon var utfordrende. Problemer rundt den tverrfaglige kommunikasjon ødela for informasjonsutveksling og utførelse av samarbeidende, pasientsentrerte beslutninger. Travle klinikker begrenset delingen av skriftlig og muntlig informasjon mellom helsepersonell og klinikere. Samtidig rapporterte sykepleiere problemer rundt kommunikasjon med eksterne behandlere, hvor sykepleierne i lange perioder prøvde å få kontakt med dem for videre henvisning. Dette bidro til forsinkelser rundt pasientbeslutninger (Hogden et al., 2012, s. 696). Det kan tenkes at dersom det tverrfaglige samarbeidet og kommunikasjonen hadde vært bedre, ville ikke det medisinske utstyret blitt forsinket, og en kan da tenke seg at dette hadde fremmet livskvaliteten hos pasientene.

Det ble opplyst problemer rundt kommunikasjonen med familien til ALS-pasientene, da det var mangel på samarbeid fra familien. Flere av familiene var ute i arbeid da hjemmesykepleien kom på besøk, og mange av familien var små. Dette bidro til store belastninger på enkelte familiemedlemmer (Ushikubo & Okamoto, 2012, s. 557). Dersom familien hadde fått informasjon om sykdomsprosessen og opplæring tidligere, kunne det vært naturlig å tenke at en slik belastning kunne vært unngått. Kommunikasjonsteknikker er viktige hjelpemidler i kommunikasjon mellom helsepersonell og pasient. (Travelbee, 2018, s. 158). Teknikkene brukes for å lære å kjenne pasienten, slik at en kan ivareta pasientens behov. Sykepleierne kan gjennom åpne utsagn eller spørsmål oppfordre pasienten eller pårørende til å snakke videre (Travelbee, 2018, s. 153–154). Det var flere helsepersonell som uttrykte at forhåndsdirektiver var et vellykket tiltak som forbedret kommunikasjonen og beslutningstakingen mellom helsepersonell, pasient og deres familie (Ushikubo & Okamoto,

2012, s. 558). Her vil autonomiprinsippet komme inn, hvor pasienten, dersom han er kompetent, skal kunne ta egne beslutninger om sin behandling og pleie, eventuelt å nekte helsehjelp (Nortvedt, 2017, s. 99). En kan stille spørsmål om forhåndsdirrektiver er et tiltak som kunne fått større plass i det norske helsevesenet.

Innsamling av villedende informasjon i håp om en kur, utviklet falske forhåpninger som ga et negativt utgangspunkt ved tilpasning og aksept for sykdommen. Helsepersonell skilte mellom troverdige kilder og ikke- troverdige kilder (Hogden et al., 2012, s. 694–695). Her følte sykepleierne på et ansvar for å sjekke kvaliteten på informasjonen pasientene fikk tilgang til, da det ble rapportert bekymringer om pasientene klarte å skille mellom disse kildene. Videre uttrykte de at deres mål var å veilede pasienten og pårørende gjennom kommende avgjørelser. De forsøkte å gjøre dette i tide, ved å gi pasienten og familien kunnskapsbasert informasjon om tilgjengelige alternativer (Hogden et al., 2012, s. 693). Flere pasienter oppdaget ulike informasjonskilder som skapte urealistiske forventninger om behandlinger som helsepersonell kunne tilby, samt effekten av disse. Det var flere sykepleiere som følte at de knuste pasientens håp. Her er det sannsynlig å tenke at dersom pasienten ikke gir slipp på sine falske forhåpninger, kan det være vanskelig for sykepleierne å gi adekvat behandling. For å unngå håpløshet, må sykepleierne være tilgjengelige og villige til å hjelpe når pasienten forteller om sine problemer (Travelbee, 2018, s. 123). Men på den annen side viser tidligere forskning at pasienter opplevde at helsepersonell ikke hadde en produktiv behandlingsplan, og derfor resulterte dette i at pasientene måtte finne informasjon på egen hånd (Soofi et al., 2018, s. 852).

Som nevnt ovenfor var det flere sykepleiere som opplevde utfordringer rundt det å gi omsorg til pasienter ved livets slutt. Her var det plutselige endringer i allmenntilstanden eller uventet død hos pasientene som gjorde det vanskelig å gi omsorg (Ushikubo & Okamoto, 2012, s. 556). Det vises at helsepersonell i 20 prosent av tilfellene, ikke ga informasjon om forberedelse til døden til verken familien eller pasientene. Noe som kan tyde på om kanskje helsepersonellet selv ikke var forberedt på en plutselig død. Ettersom at hjemmesykepleien ikke var til stede hele døgnet, kunne det oppstå forsinket oppdagelse av en forverret tilstand, som igjen kunne feiltolkes som en plutselig endring (Ushikubo & Okamoto, 2012, s. 557–558). Her er det grunn til å tro at travle hverdager, begrenser deling av skriftlig og muntlig informasjon blant helsepersonell. Slik mangel på informasjon om viktige observasjoner hos pasientene, kan tenke seg å forsinke omsorgen til ALS-pasientene. Sykepleierne bør styrke sin

evne til å vurdere pasientens respirasjonsfunksjon, ettersom studien har vist at mangel på kunnskap om når de skal tilkalle ambulans er assosiert med høyere antall sykehusdødsfall (Ushikubo & Okamoto, 2012, s. 557). Tidligere forskning viser at pasienter og pårørende fremhever bekymringer angående mangel på kunnskap og forståelse av ALS blant helsepersonell, og den påvirkningen dette hadde hos pasientene (Soofi et al., 2018, s. 851–852). Dette er noe som kan tyde på at hjemmesykepleierne muligens ikke har god nok kunnskap om livets slutt og hvordan de skal ivareta pasientens behov. En kan stille seg spørsmål om de utnytter det tverrfaglige teamet godt nok, eller er det andre barrierer som ligger til grunn? Det er mulig å tro at helsevesenet i Norge opplever økonomiske utfordringer. Dermed kan det tenke seg at slike utfordringer kan skape en barriere for helsefagligutdanning, samt kunnskap om spesifikke behov til pasienter med ALS. Økonomiske utfordringer var et problem i den australske studien, hvor det ble rapportert at helsetjenestefinansieringen skapte utfordringer for levering av klinikkjenester som begrenset ressursene i tverrfaglig ALS klinikker (Hogden et al., 2012, s. 696). Gjennom slike begrensninger, kan det skapes etiske dilemmaer. Sykepleierne skal arbeide etter faglig forsvarlighet (Helsepersonelloven, 1999, § 4), samtidig som de må følge de yrkesetiske retningslinjene om oppdatert utvikling og forskning, samt dokumentert praksis innenfor sitt fagfelt (Norsk sykepleierforbund, u.å.). Imidlertid kan det tenkes at helsepersonell ikke har mulighet til å holde seg oppdatert, da finansiering eventuelt mangler. Det er rimelig å tro at dersom helsepersonell hadde hatt tilgang på en slik finansiering, kunne dette skapt andre muligheter for ALS- pasientene, samt økt deres livskvalitet.

6.0 KONKLUSJON

Gjennom dette arbeidet kan vi konkludere med at riktig informasjon til rett tid, hadde stor betydning for ALS-pasientenes livskvalitet. Likevel var det mange sykepleiere som manglet kunnskap angående omsorgen til pasienter med ALS, samt oppstod det utfordringer rundt det tverrfaglige samarbeidet, som bidro til redusert livskvalitet. Sykepleierne kan gjennom deling av reel informasjon til rett tid bidra til å fremme livskvalitet hos ALS- pasienter i hjemmet, samtidig har sykepleierne en viktig rolle hvor bruk av mestringsstrategier hos pasientene står sentralt. Ved hjelp av aktiv lytting, samt bruk av kommunikasjonsteknikker, kan sykepleierne bidra til økt mestring hos ALS-pasientene, slik at livskvaliteten øker.

Det var en stor mangel innen forskning knyttet til ALS i norske forhold, dermed kan et forslag til videre forskning være knyttet til nettopp dette.

7.0 ANVENDELSE I PRAKSIS

Sykepleierne har en viktig rolle ovenfor ALS-pasientene, hvor de skal yte faglig forsvarlig og omsorgsfull hjelp, samt bidra til mestring og økt livskvalitet hos pasientene. Det er avgjørende at det tilrettelegges og settes av tid på organisasjonsnivå til opparbeidelse av kunnskap blant sykepleierne. Økt kunnskap- og kompetansenivå blant sykepleierne vil føre til økt pasientsikkerhet og kvalitet på sykepleien. Tverrfaglig samarbeid har stor betydning for ALS-omsorgen, og sykepleierne må strebe etter slikt samarbeid med andre profesjoner, samt andre helseinstitusjoner. Gjennom litteraturstudien som er gjort, tyder det på at sykepleiepraksisen til ALS-pasienter kan forbedres.

Forslag til videre praksis:

- Tilretteleggelse av teorikunnskap, samt undervisning på arbeidsplassen for å utvikle kunnskap og klinisk kompetanse. Dette kan gjennomføres ved å opprette fagdager på arbeidsplassen.
- Gjennom opprettelse av tverrfaglig møter på arbeidsplassen, hvor enkelt pasienter, samt videre behandling, blir diskutert mellom ulike profesjoner.
- Det anbefales at sykepleierne gir tidlig og riktig informasjon til pasient og pårørende om sykdomsforløpet. Støtteorganisasjoner som ALS Norge bør få en større plass i helseapparatet. Dette er en viktig ressurs, ved at en slik organisasjon gir informasjon om sykdommen, hjelpemidler, samt støtte til pasientene og pårørende.

LITTERATUR

- Bahus, M. K. (2022, 06. juli). Livstestament. I E. Bolstad (Red.), *Store norske leksikon*. Hentet 21. desember 2022 fra <https://snl.no/livstestament>
- Bertelsen, Anne. K. (2019). Sykdommer i nervesystemet. I S. Ørn & E. Bach-Gansmo (Red.), *Sykdom og behandling* (2. utg., s. 321–341). Gyldendal Norsk Forlag.
- Bruvik, M. (2019). *Hva er livskvalitet? Folkehelseforeningen*. <https://folkehelseforeningen.no/hva-er-livskvalitet/>
- Bugge, P. (2021). Angstlidelser. I T. F. Aarre (Red.), *Psykatri for helsefag* (2. utg., s. 163–198). fagbokforlaget.
- Dalland, O. (2020a). Den undersøkende bacheloroppgaven. I O. Dalland (Red.), *Metode og oppgaveskriving* (7. utg., s. 208–224). Gyldendal Norsk Forlag.
- Dalland, O. (2020b). Hva er metode? I O. Dalland (Red.), *Metode og oppgaveskriving* (7. utg., s. 53–64). Gyldendal Norsk Forlag.
- Dalland, O. (2020c). Hvordan kunnskap blir til. I O. Dalland (Red.), *Metode og oppgaveskriving* (7. utg., s. 39–52). Gyldendal Norsk Forlag.
- Eide, H. & Eide, T. (2019). *Kommunikasjon i relasjoner* (3. utg.). Gyldendal Norsk Forlag.
- Espeset, K., Rektorli, L., Kristiansen, A. G., Solli, E. M., Mastad, V. & Almås, H. (2020). Sykepleie ved nevrologiske sykdommer. I D.-G. Stubberud, R. Grønseth & H. Almås (Red.), *Klinisk sykepleie* (5. utg., bind 2, s. 269–302). Gyldendal Norsk Forlag.
- Friberg, F. (2018a). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (3. utg., s. 129–139). Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2018b). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (3. utg., s. 141–152). Studentlitteratur.
- Helsenorge. (2021, 11. januar). *Amyotrofisk lateralsklerose (ALS)*. Helsenorge. <https://www.helsenorge.no/>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v.* (LOV-1999-07-03-64). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64>
- Hogden, A., Nugus, P., Kiernan, M. C. & Greenfield, D. (2012). Engaging in patient decision-making in multidisciplinary care for amyotrophic lateral sclerosis: the views of health professionals. *Patient Preference and Adherence*, 691–701. <https://doi.org/10.2147/PPA.S36759>
- Johansen, K. E. & Vetlesen, A. J. (2000). *Innføring i etikk*. Universitetsforlaget.
- Kristoffersen, J. N., Nortvedt, F., Skaug, E.-A. & Grimsbø, H. G. (2019). Hva er sykepleie? I

N. Kristoffersen, J. F. Nortvedt, E.-A. Skaug & G. Grimsbø.H (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Sykepleie - fag og funksjon* (3. utg., bind 1, s. 15–27). Gyldendal Norsk Forlag.

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

Martinsen, Egil. W. (2021). Psykiske lidelser: - faglig forståelse og terapeutisk tilnærming. I Marianne. T. Gonzalez (Red.), *Angstlidelser* (s. 115–120). Gyldendal Norsk Forlag.

Munan, M., Luth, W., Genuis, S. K., Johnston, W. S. W. & MacIntyre, E. (2021). Transitions in Amyotrophic Lateral Sclerosis: Patient and Caregiver Experiences. *Canadian Journal of Neurological Sciences / Journal Canadien Des Sciences Neurologiques*, 48(4), 496–503. <https://doi.org/10.1017/cjn.2020.240>

Nes, R. B. (2019, 23. september). *Fakta om livskvalitet og trivsel*. Folkehelseinstituttet. <https://www.fhi.no/fp/psykiskhelse/livskvalitet-og-trivsel/livskvalitet-og-trivsel/>

Norsk Helseinformatikk. (2021, 21. desember). *Amyotrofisk lateralsklerose (ALS)*. NHI.no. <https://nhi.no/for-helsepersonell/url>

Norsk sykepleierforbund. (u.å.). *Yrkesetiske retningslinjer*. <https://www.nsf.no/etik-0/yrkesetiske-retningslinjer>

Nortvedt, P. (2017). *Omtanke en innføring i sykepleiens etikk* (2. utg.). Gyldendal Norsk Forlag.

NOU 2017:16. (2017). *På liv og død: Palliasjon til alvorlig syke og dødende*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/995cf4e2d4594094b48551eb381c533e/nou-2017-16-pa-liv-og-dod.pdf>

Olsson, A. G., Markhede, I., Strang, S. & Persson, L. I. (2010). Differences in quality of life modalities give rise to needs of individual support in patients with ALS and their next of kin. *Palliative and Supportive Care*, 8(1), 75–82. <https://doi.org/10.1017/S1478951509990733>

Ozanne, A. 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. <https://doi.org/10.1111/jocn.12071>

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>

Sethi, A., Everett, E., Mehta, A., Besbris, J., Burke, C., Pedowitz, E., Kilpatrick, M., Foster, L. & Maiser, S. (2021). *The Role of Specialty Palliative Care for Amyotrophic Lateral Sclerosis*. 39(7), 865–873. <https://doi.org/10.1177/10499091211049386>

Slettebø, Å. (2016). Etiske dilemmaer. I B. Brinchmann. S (Red.), *Etikk i sykepleien* (4. utg., s. 43–53). Gyldendal Norsk Forlag.

Soofi, A. Y., Bello-Haas, V. D., Kho, M. E. & Letts, L. (2018). The impact of rehabilitative interventions on quality of life: a qualitative evidence synthesis of personal experiences of individuals with amyotrophic lateral sclerosis. *Quality of Life Research*, 27(4), 845–856. <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1754-7>

Travelbee, J. (2018). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie* (1. utg.). Gyldendal Akademisk.

Trygstad, H. & Dalland, O. (2020). Kunnskapskilder og kildekritikk. I O. Dalland (Red.), *Metode og oppgaveskriving* (7. utg., s. 139–166).

Ushikubo, M. & Okamoto, K. (2012). Circumstances surrounding death and nursing difficulties with end-of-life care for individuals with ALS in central Japan. *International Journal of Palliative Nursing*, 18(11), 554–560. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2012.18.11.554>

Aarre, T. F. (2021). Stemningslidelser. I T. F. Aarre (Red.), *Psykiatri for helsefag* (2. utg., s. 135–162). fagbokforlaget.

VEDLEGG

Vedlegg 1: Søkelogg

Søkedato	Database	Søkeord og ordkombinasjoner	Avgrensninger	Antall treff	Leste abstrakt	Leste artikler	Antall valgte artikler
25/10-22	Cinahl	«ALS AND quality of life AND anxiety»	År: 2012 - 2022 Fagfellelvurdert. Baserer seg i hjemmet.	22	4	2	2
25/10-22	PubMed	«ALS AND ALS care AND quality of life AND caregiver»	År: 2012 – 2022 Fagfellelvurdert. Baserer seg i hjemmet.	91	3	3	1
29/10-22	Cinahl	«ALS OR motor neuron disease AND nurse OR nursing»	År: 2012 – 2022 Fagfellelvurdert. Befinner seg i hjemmet.	462	6	1	1
29/10-22	PubMed	ALS AND healthcare professionals perceptions AND multidisciplinary care»	År: 2012 - 2022 Fagfellelvurdert. Baserer seg i hjemmet.	6	2	1	1

Vedlegg 2: Litteratormatrise

Forfatter(e) Årstall Tidsskrift Land	Artikkeltittel	Hensikten med studien	Perspektiv (sykepleier, pasient, pårørende)	Metode og analyse	Utvalg/ populasjon	Hovedfunn/ resultater
Olsson, A. G., Markhede, I., Strang, S. & Persson, L. I. (2010). Sverige.	Differences in quality of life modalities give rise to needs of individual support in patients with ALS and their next of kind.	Undersøke sammenhengen mellom helserelatert livskvalitet, individuell livskvalitet, angst og depresjon i forhold til ALS-pasientens fysiske funksjon over tid.	Pasient og pårørende.	Kvantitativ metode. Ulike skåringsverktøy.	70 deltakere	Det var få endringer i pasientens livskvalitet over tid. Resultatene viser at å opprette fokus mot pasientens viktigste livsområder, kan det hjelpe helsepersonell å gi adekvat behandling for å øke pasientens livskvalitet.
Munan, M., Luth, W., Genuis, S. K., Johnston, W. S. W. & MacIntyre, E. (2020). Canada.	Transitions in Amyotrophic lateral sclerosis: Patient and caregiver experience.	Hvordan opplever ALS-pasienter og omsorgspersoner overgang gjennom ALS-reisen og hvordan disse påvirker livskvaliteten.	Pasient, pårørende og betalte omsorgspersoner.	Kvalitativ metode. Semistrukturerte intervjuer.	29 deltakere	Pasienter opplevde mangel på informasjon til rett tid. Medisinsk utstyr, tidlig igangsetting av tiltak, samt informasjon om omsorgsplanlegging økte livskvaliteten.
Ozanne, A. O., Graneheim, U.H. & Strang, S. (2013)	Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients	Å belyse hvordan mennesker med ALS skaper mening til tross for sykdommen.	Pasient	En kvalitativ beskrivende studie. Intervjuene ble analysert ved kvalitativ innholdsanalyse.	14 deltakere	Meningen ble funnet gjennom deres familie og venner, Det å gi og motta hjelp, følelsen av å ha et eget liv og akseptere nåtiden. Religiøs tro hadde betydning for noen.
Hogden, A., Greenfield, D., Nugus, P. & Kiernan, M. C. (2012). Australia	Engaging in patient decision-making in multidisciplinary care for amyotrophic lateral sclerosis: the views of health professionals.	Utforske klinikers perspektiver på pasientens beslutningstaking i multidisiplinær omsorg for ALS-pasienter.	Sykepleier/ helsepersonell	Kvalitativ metode. Individuelle intervjuer og gruppeintervjuer.	32 deltakere	Det ble identifisert barrierer og tilrettelegging for optimal timing og kvalitet på beslutningstaking, samt barrierer knyttet til pasienten og helsesystemet.
Ushikubo, M. & Okamoto, K. (2012). Japan	Circumstances surrounding death and nursing difficulties with end-of-life care for individuals with ALS in central Japan.	Avklare omstendighetene rundt døden for personer med ALS i Japan og vanskeligheter med å gi hjemmesykepleie for disse pasientene.	Pasient, pårørende og hjemmesykepleier	Studien tok i bruk et beskrivende design, ved å bruke korte kvantitative data og kvalitative svar på et åpent spørsmål.	232 deltakere	Mangel på kunnskap rundt døden hos helsepersonell, skapte flere sykehusinnleggelses. Mangel på tilpasning til sykdommen og sykdomsprogressjonen hos pasientene, samt dårlig kommunikasjon og samarbeid mellom familien, skapte vanskeligheter med å gi omsorg.

[Kandidatnummer 1525 og 1619]