

BSYBAC_6

Bacheloroppgave i Sykepleie

Sykepleiers forhold til ALS pasienter som ønsker hjelp til å avslutte livet



**Universitetet
i Stavanger**

Det helsevitenskapelige fakultet

Bachelor i Sykepleie

Stavanger, 03.januar 2023

Kandidatnummer 1547 og 1634

X

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

SAMMENDRAG

Bakgrunn: I Norge i dag er det 400 personer som til enhver tid lever med ALS. Denne sykdommen fratår gravis pasienten funksjonen over egen kropp, samtidig som han er fullstendig klar over hva som foregår. Av disse pasientene er det flere som har et uttrykt ønske om å dø, men slik lovverket er i dag har de ikke mulighet til å få sitt ønske oppfylt. Dette er et vanskelig dilemma å stå i som sykepleier da det er tungt å forholde seg til pasienter med et dødsønske man ikke har lov å gjøre noe med.

Hensikt: Hensikten med oppgaven er å belyse hvorfor enkelte ALS-pasienter kan ha et ønske om aktiv dødshjelp. Vi ønsker og å sette fokus på utfordringer helsepersonell står i når det kommer til aktiv dødshjelp og palliasjon, og hvordan man som sykepleier kan tilrettelegge for en verdig avslutning på livet.

Metode: Oppgaven bygger på en integrativ litteraturoversikt, med utgangspunkt i seks fagfelleurderte artikler. Analysearbeidet er gjort etter Fribergs analysemodell, med hovedfokus på resultatdelen der samtlige artikler er kvantitative. Resultatene fra forskningsartiklene, relevant teori og egne refleksjoner utgjør grunnlaget for besvarelsen.

Resultat: I resultatene kommer det tydelig frem mangel på palliative løsninger og frykt for det å snakke om død og palliasjon. Hovedgrunnene ALS-pasienter har for sine ønsker om aktiv dødshjelp bunnar i tap av livskvalitet, kontroll over eget liv, det å være en byrde og frykt for å dø av kvalning, selv om dette er svært lite sannsynlig.

Helsepersonell føler seg ikke kompetente nok til å gi ALS-pasienter tilstrekkelig palliasjon. De er redde for å være den som igangsetter dødsprosessen hos pasientene og lede dem inn i døden. Og selv om flertallet er positive til dødshjelp er det mange som ikke kunne utført handlingen selv.

Konklusjon: Både sykepleier og pasient trenger bedre kunnskap om sykdomsforløpet som kommer ved en ALS-diagnose. Det å klare å snakke om døden og kartlegge pasientenes behov tidlig nok er essensielt for å klare å behandle denne pasientgruppen best mulig. Det er også per i dag for dårlige palliative løsninger, og det behøves mer forskning rundt både kartlegging og lindring av smerter og palliasjon.

Innholdsfortegnelse

1. INNLEDNING	5
1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA	5
1.2 PROBLEMFOMULERING	5
1.3 HENSIKT	6
2. TEORIKAPITTEL.....	7
2.1 ALS	7
2.1.2 Årsak.....	7
2.1.3 Symptombilde og sykdomsutvikling.....	7
2.2 LINDRENDE BEHANDLING OG GRUNNLEGGENDE BEHOV HOS ALS-PASIENTEN	8
2.3 AKTIV DØDSHJELP OG YRKESETISKE RETNINGSLINJER	10
2.3.1 Aktiv dødshjelp.....	10
2.3.2 Yrkesetiske retningslinjer	10
2.4 KOMMUNIKASJON	11
2.5 SYKEPLEIE TEORI.....	11
3 METODE:	13
3.1 HVA ER METODE.	13
3.2 VALG AV METODE.....	13
3.3 DATAINNSAMLING	13
3.3.1 Databaser og søkeord.....	13
3.3.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier.	14
3.3.3 Valg av artikler	14
3.4 ANALYSEPROSESSEN	16
4 RESULTAT	18
4.1 PASIENTENS LIVS- OG SYKDOMSLIDELSE	18
4.1.1 Frykt for fremtiden	18
4.1.2 Tap av kontroll	19
4.1.3 Emosjonell lidelse	19
4.2 SYKEPLEIERS FORHOLD TIL DØDSHJELP OG PALLIASJON	20
4.2.1 Mangel på kompetanse og informasjon	20
4.2.2 Sykepleiers frykt for døden.....	21
4.2.3 Etske dilemma	21
4.3 PALLIASJON OG KOMMUNIKASJON	22
4.3.1 Palliativt tilbud	22
4.3.2 Mangel på kunnskap og kommunikasjon	23

5	DISKUSJON.....	24
5.1	METODE DISKUSJON	24
5.1.1	<i>Kvantitativ tilnærming</i>	24
5.1.2	<i>Studiens deltakere</i>	25
5.1.3	<i>Geografisk lokasjon</i>	25
5.1.4	<i>Forskernes bakgrunn</i>	26
5.1.5	<i>Etiske overveielser</i>	26
5.2	RESULTATDISKUSJON	26
5.2.1	<i>Pasientens sykdomslidelse</i>	26
5.2.2	<i>Sykepleiers forhold til dødshjelp og palliasjon</i>	28
5.2.3	<i>Palliasjon og kommunikasjon</i>	29
6	ANVENDELSE I PRAKSIS.....	31
6.1	ANVENDELSE I PRAKSIS	31
6.2	FORSLAG TIL VIDERE FORSKNING.....	32

Antall ord: 8023

1. INNLEDNING

At det er ulovlig å få hjelp til å ende livet sitt i Norge har de siste årene fått massiv oppmerksomhet, og er eksempelvis diskutert i debatten om dødshjelp på NRK fra 2020 (Solvang, 2020, 11:56-34:47). Av en undersøkelse gjort blant norske leger i 2019 kommer det frem at ca 70% er imot og 30% er for legalisering av dødshjelp dersom pasientene har en dødelig sykdom med kort forventet levetid. (Horn og Brelín, 2021).

I Norge er aktiv dødshjelp en straffbar handling, det kommer av straffeloven § 275 at «Den som dreper en annen, straffes med fengsel fra 8 inntil 21 år». Det kommer også av § 276, 277 og 278 at dersom en har samtykke fra den fornærmede, medvirker til selvmord dersom særlig grunner gjør seg gjeldene eller utfører medlidenhetsdrap der personen er dødssyk eller som av andre grunner er nær døden vil straffen kunne minkes (Straffeloven, 2005, § 275-278). Det kommer også av pasient og brukerrettighetsloven at en pasient har rett til å motsette seg helsehjelp og livsforlengende behandling. (Pasient og brukerrettighetsloven, 1999, §4-9).

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Vi gikk mange runder frem og tilbake før vi landet på vårt tema. Grunnen til at vi valgte temaet «Helsepersonells forhold til ALS pasienter som ønsker hjelp til å avslutte livet», er fordi vi syntes ALS sammen med aktivdødshjelp er et tema som det kreves mer opplysning rundt. Det krever også mer informasjon for å skjønne hvorfor noen kan ville ønske å avslutte livet sitt, og hvordan man som helsepersonell skal forholde seg til slike ønsker.

I helseyrket har vi selv møtt flere pasienter som har uttrykt et sterkt ønske om å dø. Dette syntes vi kan være svært utfordrende å forholde oss til. Derfor ønsket vi mer kunnskap om temaet for å kunne bedre vår egen kompetanse, og ivareta disse pasientene best mulig.

1.2 Problemformulering

Amyotrofisk lateralsklerose (ALS) er en raskt progredierende muskelsykdom hvor symptomene kommer veldig kjapt, musklene svinner og pasienten opplever et raskt sykdomsforløp med stadig forverring. Ved en ALS-diagnose er ofte siste stopp respirator og det er flere som ønsker å avslutte før de kommer så langt. Slik som reglene er i Norge i dag,

har de ikke mulighet til dette. Skal man få hjelp til å avslutte livet må man reise til utlandet. Dette er det ikke alle som har verken økonomi eller mulighet til.

Dette er et problem fordi man fjerner pasientens selvbestemmelsesrett og de blir nødt til å leve et liv de ofte ikke ønsker. ALS er en sykdom folk generelt behøver mer kunnskap om, og vi ønsker å opplyse om forløpet i sykdommen og hvordan dette påvirker pasientene. Dette kan gi en forståelse for hvorfor enkelte pasienter kan ønske å avslutte livet.

Ny kunnskap kan bidra til å skape klarere retningslinjer for sykepleiere når det kommer til palliativ pleie til denne pasientgruppen. Det kan være med å skape debatt rundt temaet og belyse dagens utfordringer når det kommer til palliasjon for ALS-pasienter.

1.3 Hensikt

Hensikten med oppgaven er å belyse hvorfor enkelte ALS-pasienter kan ha et ønske om aktiv dødshjelp. Vi ønsker og å sette fokus på utfordringer helsepersonell står i når det kommer til aktiv dødshjelp og palliasjon, og hvordan man som sykepleier kan tilrettelegge for en verdig avslutning på livet.

2. TEORIKAPITTEL

2.1 ALS

ALS er en progressiv neurodegenerativ sykdom som går til angrep på motonevroner i ryggmarg, hjernestamme og den motoriske delen av cortex (Stubberud et al, 2020, s.291).

Sykdommen deles inn i to hovedkategorier, spinal og bulbær. Spinal er den vanligste typen som rammer to tredeler av pasientene. Det er da ødeleggelser i øvre og nedre motornevron til spinale nerver. Affeksjon av øvre motornevron fører til lammelser kjennetegnet av muskelatrofi, som vil si at musklene skrumper inn. Bulbær ALS som rammer den siste tredelen går ut på at pasienten får lammelser i musklene som får sine signaler av hjernenerver. De vanligste symptomene her er tale- og svelgevaner (Stubberud, et al, 2020, s. 291).

2.1.2 Årsak

Årsaken til ALS er enda ukjent, men det forkommer flere teorier om hvorfor noen utvikler denne sykdommen. Disse går ut på, miljøgasser, gener, svikt i immunforsvaret, mutasjoner i enzymer osv. Den mest fremskridende teorien, som danner utgangspunktet for dagens medisinske behandling, er en lokal opphopning av aminosyren glutamat. Det finnes ingen teorier som er helt tilfredsstillende, men det er mye som taler for at årsaken skyldes en kombinasjon av flere faktorer (Rogvi-Hansen 2011).

ALS forkommer svært sjeldent og bare 1-2 av 100.000 rammes hvert år. De fleste som rammes er over 50 år, men sykdommen kan også debutere tidligere. Menn er litt hyppigere utsatt for denne sykdommen enn kvinner (Stubberud, et al, 2020, s. 291-292). I Norge i dag er det om lag 400 personer med ALS til en hver tid (Helsedirektoratet, 2021).

2.1.3 Symptombilde og sykdomsutvikling

Ved en ALS-diagnose er symptomene ofte vage i starten. Pasienten merker gjerne at han får en tendens til å glippe gjenstander han holde i hendene og begynner å slite med finmotorikken. I løpet av noen måneder blir hendene svakere, og håndmuskulaturen svekkes gradvis mer og mer. Etter hvert vil svekkelsene spre seg til armene og deretter beina. Samtidig oppstår det facikulasjoner i den angrepne muskulaturen (Stubberud et al, 2020, s. 292).

Facikulasjoner er små ufrivillige sitrende bevegelser i skjelettmuskulaturen (Koht, 2021).

Sykdommen vil gradvis føre til lammelser, enten sykdommen rammer ryggmarg eller hjernestamme først. Dette vil utvikle seg til at pasienten bli lam i hele kroppen. Hastigheten på sykdomsutviklingen er ulik hos de forskjellige pasientene, men normalt levetid etter diagnosen er stilt er 2-4 år. Det finnes også unntak og omtrent 1 av 10 ALS pasienter er i live etter 10 år fra diagnosen er blitt stilt (Stubberud et al, 2020, s. 292). Det er også ulikt hvordan pasientene rammes kognitivt. Oppimot 50% av pasientene affiseres kognitivt, og denne svekkelsen kan komme før de motoriske symptomene i sykdomsforløpet. Omkring 3-5% av pasientene utvikler frontallappsdemens (Stubberud et al, 2020, s. 292).

2.2 Lindrende behandling og grunnleggende behov hos ALS-pasienten.

Det som mulig skjer hos en ALS-pasient er at for mye glutamat blir utskilt i hjernen og ryggmargen. Dette kan bidra til ødeleggelse av nervecellene. Hos personer som har en motornevron sykdom blir nervecellene som har ansvar for å sende instruksjoner til musklene angrepet. Det fører til svakhet, muskelsvinn og lammelse. Rilozul er per i dag det eneste godkjente medikamentet i behandlingen av ALS-pasienter. Medikamentet bidrar til å hindre utskillelse av glutamat, i håp om å forebygge skade på nervecellene. (Felleskatalogen, 2022)

Selv om sykdommen utvikler seg ulikt, er pasientenes grunnleggende behov de samme. ALS-pasientene vil over tid bli sengeliggende og trenge døgkontinuerlig pleie. I form av aktivitet og velvære vil muskelkraften gradvis svekkes utover sykdomsforløpet. Samtidig som dette foregår, vil det oppstå fascikulasjoner og parese i den angrepne muskulaturen, hvor følelsen av svakhet og trøtthet vil bli fremtredende. Etter hvert som paresen utvikler seg kan musklene bli spastiske, spesielt i underekstremiteter, og senere forløp kan det utvikle seg fullstendig lammelse i armer og bein. Pasientene vil også etterhvert miste taleevnen (Stubberud, et al. 2020, s.292).

Selvstendighet og minst mulig avhengighet fra andre er en viktig faktor for å motvirke kontrakturer, smerter og opprettholde bevegelighet. Det vil også kunne hjelpe på eget selvbilde, men det legges vekt på at man ikke skal presse seg ved aktivitet. Etter hvert som sykdommen progredierer vil gangfunksjon, armer, verbal uttrykkelse, skriving og evnen til å holde hodet oppe minimeres. Fysioterapeut og ergoterapeut vil være nødvendig tidlig i forløpet for å kartlegge stadiet i sykdommen, eventuelle hjelpebehov og nødvendig utstyr som måtte trenge (Stubberud, et al. 2020, s.294).

Grunnet atrofien ved sykdommen vil kroppstemperaturen endres, og man har lettere for å fryse da varmereproduksjoner er nedsatt. Pasientene vil også være utsatt for diffuse smerter i nakke, rygg og skulderpartiene. Dette skyldes overbelastning av stramme muskler og senebetennelser. Den psykiske belastningen av sykdommen vil og kunne bidra til muskelsmerter. Stillingsendring og legemidler som baklofen, diazepam og opioder kan redusere muskelkramper og spastisiteten (Stubberud, et al, 2020 s.295).

Etter hvert vil det komme lammelse i svelget, der konsekvensen av dette gjør det vanskelig å tygge og svelge. Svelgeproblemene gjør at man er utsatt for å aspirere ventrikelinnholdet til lungene, som kan forkorte levetiden. Økende parese i respiratormuklene og sviktende lungefunksjon er en vanlig årsak til død hos pasientene (Stubberud, et al. 2020. s.292)

Når det kommer til de psykososiale behovene vil graden av lammelse i svelget og muskelsvinn i tungen føre til talevansker, der talen vil bli mer utydelig og etter hvert mister man evnen til å uttrykke seg. I forbindelse med dette kan angst og depresjon forekomme både tidlig og sent i forløpet, og tanker om suicid og eutanasi kan også oppstå (Stubberud, et al.2020 s.292-293).

Sykdommen er likevel individuell, og det er viktig å ikke frata pasienten en viss nøktern optimisme. Den tyngste tiden for pasienten er ofte tidspunktet diagnosen blir stilt, pasienten skjønner at levetiden blir begrenset, og at hjelpebehovet gradvis vil øke. Ønskene for livet vil gjerne bli snudd opp ned og det er viktig at pasienten får hjelp å takle smerter og sorg over tapet av helse. Det å skape en mest mulig meningsfylt tilværelse av den tiden man har igjen vil være viktig for både pasient og pårørende. Reaksjoner som fornektelse og depresjon er to vanlige og forståelige reaksjonsmåter. Etersom behovet for hjelp blir større er det viktig at man prøver å bevare identitetsfølelsen og følelsen av å være verdifull (Stubberud, et al 2020, s. 293).

Det å miste evnen til å kommunisere med andre kan i seg selv være svært traumatisk, dette kombinert med å vite at levetiden er kort kan være vanskelig for pasienten. Desto flere av musklene som rammes, jo mer innskrenkes pasientens mulighet for å gi uttrykk for sine behov. Det vil si at han i stor grad må leve med sine egne tanker og følelser med liten mulighet for å dele dem. Da vil sykepleierens evne til å være nær og forutse pasientens behov bety svært mye både for pasient og pårørende (Stubberud, et al. 2020 s.293-294).

2.3 Aktiv dødshjelp og yrkesetiske retningslinjer

2.3.1 Aktiv dødshjelp

Når det er snakk om aktiv dødshjelp er det i hovedsak to ting som må defineres. Assistert selvmord og eutanasi. Assistert selvmord, defineres som handlingen å hjelpe en person ta sitt eget liv i form av at en lege skriver ut en dødelig dose medisin pasienten inntar selv (Aktivdødshjelp, u.å.). Eutanasi defineres som handlingen der legen injiserer et medikament etter eksplisitt og samtykkekompetent forespørsel fra pasienten, med den hensikt at pasienten skal dø (Aktivdødshjelp, u.å.).

Dette vil si at ved assistert selvmord er det pasienten selv som tar sitt eget liv ved hjelp av et legemiddel som forskrives av helsepersonell, og ved eutanasi er det legen som injiserer det dødelige legemiddelet. Eutanasi er tillatt i Belgia, Luxemburg og Nederland, imens assistert selvmord er tillatt i Sveits, syv amerikanske delstater, to australske delstater og Columbia. Sveits er per i dag det eneste landet som er åpne for å ta imot innbyggere fra andre land (Aktivdødshjelp, u.å.).

2.3.2 Yrkesetiske retningslinjer

«Grunnlaget for all sykepleie skal være respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet. Sykepleie skal bygge på barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene» (Norsk sykepleierforbund, u.å.). Slik starter NSF (Norsk sykepleierforbund) å forklare de yrkesetiske retningslinjene innenfor sykepleie. Disse retningslinjene går på hvordan man skal arbeide som sykepleier, og her tenker vi spesifikt å gå inn på hvordan sykepleier skal forholde seg til pasienten.

Disse går på å ivareta verdighet og integritet, at den enkeltes behov blir ivaretatt og at mestring og håp blir fremmet. Sykepleieren skal fremme pasientens mulighet til å ta selvstendige beslutninger og være med i prosesser rundt livsforlengende behandling for å sørge for at pasientens stemme blir hørt. Sykepleier skal også bidra til en naturlig og verdig død, men ikke på noen måte hjelpe pasienten med aktiv dødshjelp eller til selvmord (Norsk sykepleierforbund, u.å.). Dette er lovfestet i helsepersonelloven fra (1999), hvor man skal vise faglig forsvarlighet. Ifølge norsk lov er det da ikke faglig forsvarlig å hjelpe en pasient å ende livet sitt selv om dette er hans ønske.

2.4 Kommunikasjon

Eide og Eide (2019) beskriver kommunikasjon som kunsten om det usagte, det ubestemte, og det å respondere slik det er til hjelp for den andre. Videre beskriver de kommunikasjon som oppfattelsen av samspillet mellom det verbale og nonverbale og det å opprette god kontakt, skaffe nødvendig informasjon og vise at man ser, hører og forstår den andre (Eide og Eide 2019 s.22-24). Som personer er vi grunnleggende forskjellig, der vår egen forståelse og forståelse av andre er begrenset. Vi har alle en personlig livshistorie som har formet oss, der livserfaringer og relasjoner til andre spiller inn på vår virkelighetsoppfattelse (Eide og Eide 2019 s. 24-25).

Eide og Eide (2019) skriver at tillit og mistillit er grunnleggende i mellommenneskelig kommunikasjon. Når tillit gis, gir man den andre makt og som helsepersonell skal man ikke misbruke denne tillitsrelasjonen. Tilliten som ofte følger av yrkesrollen, innebærer at en person som søker hjelp, lettere vil kunne vise mer av sin sårbarhet. Som pasient er man mer sårbar og har sjelden oversikt over hva sykdommen innebærer og hvilke behov man innehar (Eide og Eide 2019 s. 26-27).

Identifisering av personens helseprosjekt er en kommunikativ oppgave som innebærer å finne ut hva som er viktig for den andre personen, hvilke behov, mål og prioriteringer vedkommende har. Det å finne ut hva vedkommende opplever som viktig i den situasjonen han befinner seg i er viktig for å kunne tilrettelegge for hans grunnleggende behov (Eide og Eide, 2019, s. 29).

2.5 Sykepleie teori

Omsorgsteorien til Patricia Benner og Judith Wrubel fra 1989 først beskrevet i boken *The Primacy of Caring*, går ut på å hjelpe mennesket å mestre tap, lidelse og sykdom med utgangspunkt i det som er viktig for den enkelte, og den mening den enkelte tillegger situasjonen. (Kristoffersen et al, 2011 s. 215)

De hevder at mennesket ikke forstås isolert fra den sammenhengen det inngår i, og det utvikler seg og i sitt forhold til faktorer i omgivelsene. Dette beskriver Benner og Wrubel ut ifra fire sentrale begreper; omsorg (caring), kroppslige kunnskaper (embodied intelligence), bakgrunnsforståelse (background meaning) og spesielle anliggender (concern). (Kristoffersen et al, 2011 s. 259).

Omsorgsbegrepet beskriver Benner og Wrubel som noe som ligger naturlig i alle mennesker. Desto viktigere situasjonen er for oss, jo lengre er vi villige til å strekke oss for å hjelpe. Med omsorg følger det en risiko for påkjenninger og stress der man vil møte etiske dilemmaer knyttet til evnen til handling, da man ofte ønsker å gjøre mer enn det som er faglig forsvarlig. (Kristoffersen et al, 2011, s. 259)

Kroppslige kunnskaper ser Benner og Wrubel på som at mennesket må ses som en helhet og forstås som levd erfaring. Kroppslig kunnskap spiller også en rolle i mange ulike situasjoner, der man eksempelvis gjenkjenner ansikter eller bevegelsesmønstre. Med andre ord kan det beskrives som et viktig aspekt ved menneskets evne til å reagere på en meningsfull og hensiktsmessig måte (Kristoffersen et al, 2011 s. 260).

Ved bakgrunnsforståelse mener teoretikerne de meningene som alle innenfor en kultur deler, og som kulturen gir et menneske fra fødsel av. Altså hva som oppfattes og bestemmes som virkelig av medlemmene i den aktuelle kulturen. Dette setter rammene for den enkeltes virkelighetsforståelse (Kristoffersen et al, 2011 s. 260).

Spesielle anliggender dreier seg om konkrete forhold eller personer som den enkeltes omsorg er knyttet til. Handlingene et menneske gjør baserer seg på det som har verdi for personen. Her kan store opplevelser i livet forbundet med stress som, skilsmisse, arbeidsløshet, fødsel og helsesvikt ha stor påvirkningskraft (Kristoffersen et al, 2011 s. 261).

3 METODE:

3.1 Hva er metode.

En metode er noe som forteller oss om hvordan vi burde gå frem for å innhente eller etterprøve kunnskap. Metoden er redskapet vårt i møte med noe vi ønsker å undersøke og skal hjelpe oss å samle inn data, som vi trenger for å kunne fullføre undersøkelsen. (Dalland, 2012 s.112). Vi bruker enten kvantitative eller kvalitative metoder. Den kvantitative brukes for å få målbare data og sette tall i system. Den kvalitative derimot har den hensikten å fange opp mening og opplevelse. Dette lar seg verken tallfeste eller måle. (Dalland, 2012 a. 112).

3.2 Valg av metode

I vår bacheloroppgave brukes integrativ litteraturoversikt ifølge Fribergs metode. (Friberg, 2006) Denne metoden går ut på å verifisere og sammenligne data for å skape en forståelse av hvordan de ulike resultatene kan settes i sammenheng. Ifølge Friberg handler litteraturstudie om å få en oversikt over forskning ved et spesifikt tema innenfor sykepleiens kompetanse- og virksomhetsområde. Dette kan være omsorgsrelatert kunnskap eller et eksistensielt problem. (Friberg, 2006, s. 141).

Vi valgte i denne oppgaven å bruke kvantitativ metode da vi fant lite kvalitativ forskning på temaet vårt. Vi ønsket også å få et bredspektret antall svar, da denne oppgaven omhandler en stor pasientgruppe. Vi ønsker derfor å få inn mange svar for å kunne sammenstille disse.

3.3 Datainnsamling

3.3.1 Databaser og søkeord.

I arbeidet med å samle inn data til litteraturstudien ble søkebasen Oria brukt som utgangspunkt. Begrunnelsen for dette er at det er universitetsbiblioteket sin egen søkebase, den er lett å navigere i og man kan lett sette avgrensninger for ønskede kriterier i artiklene. Vi gikk videre fra Oria til Cinahl og ProQuest. Dette er 2 databaser som er oversiktlige og greie å navigere i og har et bredt utvalg av pensum.

Søkeordene som ble brukt var ALS, eutanasia, end of life care, physician assisted suicide og physician assisted death. Dette er fordi vi hovedsakelig ønsket engelskspråklige artikler og alle søkeordene var relevant for temaet vårt.

Vi satte på filtrene fagfelleverderte artikler og ikke eldre publikasjoner enn fra 2010. Vi fant raskt ut at det var lite norsk forskning på temaet, så vi gikk i all hovedsak for internasjonale artikler og da artikler som i all hovedsak var skrevet på engelsk. Vi brukte en kombinasjon av søkeord under søkeprosessen. Vi satte ALS foran hvert enkelt annet søkeord for å passe på at artiklene vi kom over var relevante.

3.3.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier.

For å velge ut artikler som kunne brukes i vår oppgave satte vi opp følgende inklusjons- og eksklusjonskriterier.

Tabell 1.

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Artikler fra 2010 eller yngre	Artikler fra 2009 eller eldre
Artikler med pasient og/eller helsepersonell-perspektiv	Artikler uten pasient og/eller helsepersonell-perspektiv
Fagfelleverderte artikler	Fagartikler
IMRAD struktur	Artikler uten IMRAD struktur
Artikler skrevet på nordisk eller engelsk	Artikler som ikke er skrevet på nordisk eller engelsk
Fortrinnsvis artikler fra land som har legalisert aktiv dødshjelp	Fortrinnsvis artikler fra land der aktiv dødshjelp er ulovlig
Fortrinnsvis artikler som omhandler ALS og aktiv dødshjelp	Fortrinnsvis artikler som ikke omhandler ALS og aktiv dødshjelp

3.3.3 Valg av artikler

Da vi skulle velge ut artiklene vi ønsket å bruke i oppgaven vår gikk vi strategisk igjennom artiklene. Vi har kun valgt kvantitative artikler i vår oppgave, fordi de har et bredt spekter av svar og kan gi en mer treffende statistikk på temaet enn om vi hadde valgt kvalitative. Det er

fordi kvalitative har et mindre utvalg deltakere og går mer på den enkeltes opplevelse og mening.

Vi valgte artikler der vi kunne se en sammenheng med vårt tema, hvor det handlet om pasient, men også helsepersonell. Vi utelukket artikler som handlet om pårørende da vi ikke fant dette relevant for hensikten med oppgaven. Videre satte vi oss ned hver for oss og leste nøye igjennom artiklene, og valgte ut artikler der vi kunne se sammenhenger i resultat og konklusjon. Til slutt satt vi igjen med 6 artikler vi fant relevant for oppgaven og som vi mener svarte godt på hensikten.

Tabell 2.

Forfattere, årstall og tittel	Tema	Hensikt	Perspektiv	Metode
Massen, M, Veldink, J-H. Onwuteaka-Philipsen, B. Hendricks, H. Schellhaas, H. Grupstra, H. van der Wal, G. van den Berg, L. Euthanasia and physician-assisted suicide in amyotrophic lateral sclerosis: a prospective study 2014.	ALS og aktiv dødshjelp	Kartlegge om kvalitet på pleie, psykososiale-behov og egenskaper ved sykdommen til ALS-pasienter er relatert til ønsket om aktiv dødshjelp.	Pasient	Kvantitativ med utgangspunkt i en utarbeidet spørreundersøkelse
Maessen, M. Veldink, J-H. Van den Berg, L. Schouten, H. Van der Wal, G. Onwuteaka-Philipsen, B. Requests for euthanasia: origin of suffering in ALS, heart failure, and cancer patients. 2010	ALS og aktiv dødshjelp	Kartlegge hvorfor noen ALS-pasienter ønsker aktiv dødshjelp og sammenlignet grunnene med hjertesvikt- og kreftpasienter.	Pasient	Kvantitativ med utgangspunkt i en utarbeidet spørreundersøkelse
Eljas Ahlberg, E. Axelsson, B. End-of-life care in amyotrophic lateral sclerosis: A comparative registry study. 2020	ALS og palliativ pleie	Kartlegge kvaliteten av pleien ALS pasienter får sammenlignet med kreft-pasienter opp	Pleier på veiene av pasient	Kvantitativ med utgangspunkt i svensk dødsregister og en utarbeidet spørreundersøkelse

		imot de siste ukene av livet.		
Abrahamo, A. Downar, J. Pinto, H. Dupré, N. Izenberg, A. Kingston, W. Lawrence, K. O'Connell, C. Petrescu, N. Shoesmith, C. Tandon, A. Vargas-Santos, A. Zinman, L	Helsepersonell som jobber med ALS sitt forhold til aktiv dødshjelp	Kartlegge helsepersonell som jobber med ALS sine holdninger til aktiv dødshjelp etter det ble legalisert i Canada i 2015.	Helsepersonell-perspektiv	Kvantitativ med utgangspunkt i en utarbeidet spørreundersøkelse
Thurn, T. Borasio, G. Chió, A. Galvin, M. Mc Dermott, C. Mora, G. Sermeus, W. Winkler, A. Anneser, J.	Helsepersonells holdning til EOL (end of life care) og aktiv dødshjelp hos ALS-pasienter.	Kartlegge helsepersonells holdninger om EOL (end of life care) alternativer hos ALS-pasienter. Samt deres holdninger om aktiv dødshjelp.	Helsepersonell-perspektiv	Kvantitativ med en utarbeidet spørreundersøkelse
Hauswirth, A. G, George H.C, Lomen-Hoerth, C.	ALS-pasienter og pleieres holdninger til legeassistert selvmord	Kartlegging av ønsket om fremskyndet død hos ALS pasienter i alle livets stadier	Pasient og helsepersonell perspektiv	Kvantitativ med en utarbeidet spørreundersøkelse

3.4 Analyseprosessen

Da vi skulle analysere artiklene gikk vi frem etter Fribergs metode (2006). Først leste vi de 6 artiklene flere ganger hver for oss for å få en oversikt over innholdet og helheten i artiklene. Deretter satte vi hovedfokus på resultatet, og hvordan forskerne hadde kommet frem til disse. Det neste steget i prosessen var å finne nøkkelpunkter i hver artikkel og plukke ut det vi fant relevant for vår hensikt. Dette ved å se på resultatene i hver artikkel og se hvordan de har

brukt sine resultater i diskusjonen. Vi valgte å bruke fargetusjer for å markere ut nøkkelpunkter innenfor forskjellige egendefinerte kategorier. Kategoriene vi endte opp med var: pasientens perspektiv, helsepersonells perspektiv, palliasjon/livforlengde tiltak og kunnskap og til slutt mangelfull kunnskap/forbedringspotensialer. Deretter sammenstilte vi disse funnene i en oversikttabell for å finne lik- og ulikheter i artiklene. Dette gjorde det lettere for oss da vi skulle presentere resultatet vårt (Friberg, 2006 s. 110-112).

4 RESULTAT

Av analyseprosessen avdekket vi tre hovedkategorier med tilhørende underkategorier som vi så relevante for hensikten med oppgaven. Disse er presentert i tabellen under.

Tabell 3

Hovedkategorier	Underkategorier
Pasientens livs- og sykdomslidelse	<ul style="list-style-type: none"> • Frykt for fremtiden • Tap av kontroll • Emosjonell lidelse
Sykepleiers forhold til dødshjelp og palliasjon	<ul style="list-style-type: none"> • Mangel på kompetanse og informasjon • Sykepleiers frykt for døden • Etske dilemma
Palliasjon og kommunikasjon	<ul style="list-style-type: none"> • Mangel på kunnskap og kommunikasjon • Palliativt tilbud

4.1 Pasientens livs- og sykdomslidelse.

Gjennomgående i artiklene kom det frem at pasientene slet med forskjellig grad av livs- og sykdomslidelse. (Maesen, 2010, 2014) (Abrahamo, 2016), (Thurn, 2019) (Ahlberg og Axelson 2020) og (Hauswirth 2021) Det var i hovedsak frykt for fremtiden, tap av kontroll og emosjonell lidelse som preget ønsket om aktiv dødshjelp.

4.1.1 Frykt for fremtiden

I studien til Maesen (2014) kommer det frem at ALS-pasienter er ofte preget av angst, frykt og plutselig panikk. Usikkerheten rundt dødsprosessen forsterker ofte dette. Mange ALS-pasienter har ofte det inntrykket at døden er langt verre enn hva den faktisk er, og det er mange som lever i frykt for å bli kvalt til døde (Hauswirth, 2021). Hele 45% prosent av

deltakerne i studien til Maesen (2014) hadde denne typen frykt, selv om funnene også viser at 90% av denne pasientgruppen dør rolig og fredfullt.

Det er også flere ALS-pasienter som uttrykker en frykt for å forlate sine nærmeste og hvordan de skal klare seg både sosialt og økonomisk, spesielt der det er yngre barn inne i bildet. (Hauswirth, 2021). Selv om pasientene hadde et ønske om å dø var de bekymret for å forlate sine nærmeste alene med alt av økonomisk- og familiært ansvar.

4.1.2 Tap av kontroll

Redselen for det å miste kontrollen over eget liv er svært utbredt hos ALS-pasienter (Maesen, 2010). ALS-pasienter har ofte et stort kontrollbehov da de mister mer og mer kontroll over kroppslige funksjoner etter hvert som sykdommen utvikler seg. De vil oppleve mer og mer lammelser og funksjonstap som gjør dem mer hjelpetrengende. Selv om alle andre funksjoner svikter er det kognitive ofte på plass, og i studien til Ahlberg og Axelson (2020) kom det frem at bare 10% av de 805 deltakerne var kognitivt svekket den siste leveuken. Derfor ønsker mange i denne pasientgruppen å ta kontroll over sin egen død, som gjør at de føler at deres autonomi blir ivaretatt. Dette støttes av funnene til både Abrahao, (2016) og Thurn (2019).

4.1.3 Emosjonell lidelse

Det kommer frem i flere av artiklene at pasientene sliter med emosjonell lidelse. I artiklene til Ahlberg & Axelsson (2020) og Thurn (2019) kommer det frem at ALS-pasientene ikke ønsket å komme til det stadiet der de ville oppleve uutholdelig lidelse i form av smerter, tap av kroppslige funksjoner, behov for respirasjonsstøtte, måtte flytte på sykehjem og ha behov for døgnkontinuerlig pleie. De ønsket å opprettholde en god livskvalitet og verdighet, noe de følte ble dårligere og dårligere. Følgende funn støttes av disse sitatene. "If I have a no-quality life at the end I don't want to stay alive," "I don't want to suffer/suffocate," og "having to be cared for 24/7" (Hauswirth, 2021).

Det er også en stor emosjonell påkjenning å føle seg som en byrde for sine nærmeste, det er en gjenganger i artiklene at dette var noe pasientene ikke ønsket (Abrahao 2016) (Thurn, 2019). I studien til Maesen (2010) kommer det frem at hele 65% av de 102 deltakerne følte seg som en byrde for sine nærmeste. I studien til Maesen (2014) kommer det frem at 92% av deltakerne i studien følte på inaktivitet og sykdomsfølelse, 80% kjente på fatigue og at de følte seg slitene, 76% slet med dårlig appetitt og 57% slet med dyspné. Disse symptomene var

med på å påvirke og svekke deres livskvalitet.

På en annen side viser ikke artiklene til at dødsønsket har noe med depresjon å gjøre. Av artiklene til Maesen (2010), (2014) og Abrahao (2016) finnes det lite sammenheng mellom depresjon og ønske om aktiv dødshjelp hos ALS-pasienter, da de aller fleste pasientene i studiene var psykisk friske. I artikkelen til Maesen (2010) kom det frem at 86% faktisk mente de fikk god helsehjelp på tross av ønsket om aktiv dødshjelp.

4.2 Sykepleiers forhold til dødshjelp og palliasjon

Det er en gjenganger i artiklene til Maesen (2010), Abrahao (2016), Thurn (2019) og Hauswirth (2021) at helsepersonell er positive til aktiv dødshjelp for ALS-pasienter der pasientene har en blanding av følgende: kort forventet levetid, helst under 6 måneder, sterk funksjonsnedsettelse og tap av selvstendighet. Helsepersonellet ønsket også et system der de ikke sto alene med avgjørelsen om at pasienten skulle få eller ikke få lov til å avslutte livet medisinsk. (Abrahao 2016). Her ønsket de heller et tilsyn hos psykolog for å klarere om pasienten ikke hadde noen form for psykisk lidelse og var klar over hva han spurte om. Deretter ville de også at en tredjepart skulle utføre handlingen (Abrahao 2016).

4.2.1 Mangel på kompetanse og informasjon

Kompetansen rundt dødsprosessen og palliasjon er noe som var alt for dårlig dekket hos helsepersonell (Ahlberg og Axelson, 2020). Det kom frem at det var for lite åpenhet rundt prosessen når livet går mot slutten (Thurn, 2019). I artikkelen til Ahlberg og Axelsson (2020) understrekes det at helsepersonell trenger kunnskap om symptomer og viktigheten av symptombehandling. Dette er fordi smerter kan være vanskelige å fange opp grunnet flere patofysiologiske reaksjoner, der pasientene ikke greier å gi uttrykk for smerte grunnet mangel på mimikk.

Av Thurn (2019) kom det frem at bare 30% av deltakerne i studien selv kunne utført handlingen som ledet pasienten til døden. Det var mer positivitet til at pasienten skulle ta den dødelige dosen selv, og at helsepersonell slapp å gi medikamentet som førte til pasientens død. Det kommer av Ahlberg og Axelson (2020) at det trengs bedre pedagogiske løsninger for å kommunisere med ALS-pasienter om siste fasen av livet. Sykepleiere trenger bedre

informasjon om symptomene og viktigheten av symptom behandling da det er for dårlig kunnskap om smerte og kvalme hos ALS- pasienter.

Vanskeligheten med å fange opp smerter hos pasienten bidro til at de fikk mindre smerte- og kvalmestillende. Dette er viktig da 50-65% slet med dyspne, angst og smerter, (Ahlberg og Axelsson, 2020). I artikkelen til Maesen (2014) fryktet 45% for kvelning, og sykepleier må derfor være flink å informere pasienten tidlig om den lave risiko for kvelning og hvordan dette kan unngås.

4.2.2 Sykepleiers frykt for døden

Sykepleierne følte seg ofte uforberedt på palliativ behandling og ønsket klarere retningslinjer og trening innenfor dette. Sykepleierne var takknemlig for at valget om aktiv dødshjelp var i pasientenes hender, men her er det viktig å understreke at sykepleierens syn på terminalpleie kan innvirke på pasientens valg (Thurn, 2019), (Hauswith, 2021). Dette støttes også opp av funnene i artikkelen til Thurn (2019), der helsepersonell ikke ønsket å være den som igangsatte palliative tiltak uten oppfordring fra pasienten. De ønsket ikke å være den som fremskyndet/igangsatte dødsprosessen hos pasientene. De ville heller gi pasienten kontinuerlig sedasjon enn aktiv dødshjelp. Kun mellom 26-34% av deltakerne var villige til å utføre den aktive handlingen som ledet til pasientens død, dersom sykdommen hadde utviklet seg moderat til alvorlig, og pasienten hadde kort forventet levetid (Abrahamo, 2016).

Det kom også frem at det var en emosjonell, etisk-praktisk kamp for helsepersonell å avslutte ikke-invasiv pustehjelp da dette også leder til at pasienten vil slutte å puste. Dette viser at det er svært vanskelig å skille mellom prinsippene å dø med verdighet og ikke skade-prinsippet. (Hauswirth, 2021).

4.2.3 Etiske dilemma.

I artiklene av Hauswirth (2021), Thurn (2019) og Abrahamo (2016), kommer det frem flere etiske dilemmaer helsepersonell opplever i forbindelse med aktiv dødshjelp. Blant disse var mangel på åpenheten rundt sykepleie i utfordrende situasjoner. I studien til Abrahamo (2016) ønsket helsepersonell at ALS-pasienter fikk et psykiatrisk tilsyn da 50-60% påvirkes kognitivt, og beslutningsevnen kunne være påvirket ved ønske om aktivdødshjelp.

Sykepleier kunne bidra til å forsinke iverksetting av palliative tiltak grunnet et emosjonelt ubehag. Tilbaketrekning av livsforlengende tiltak var også vanskelig for sykepleiere, da spesielt de med lite erfaring og kunnskap om palliasjon. (Thurn 2019)

Det kommer frem i studien til Thurn fra (2019) at de med trening i og kunnskap om palliasjon var mer for avslutning av livsforlengende tiltak. Når det kom til det emosjonelle ubehaget som disse beslutningene kan medfører kunne det ofte være lettere for helsepersonell å holde en pasient kontinuerlig sedert enn å hjelpe han å avslutte livet. (Hauswirth, 2021). Dermed føler ikke sykepleieren at han er med på å ende pasientens liv, og kan lette sin egen samvittighet.

4.3 Palliasjon og kommunikasjon

I artiklene til Ahlberg og Axelsson (2020) og Thurn (2019), kommer det frem mangel på både palliasjonstilbud og kommunikasjon om palliative løsninger til ALS-pasienter. Samtalene om palliasjon ble ikke tatt opp tidlig nok og pasientene hadde kommet for langt i forløpet til at palliasjonen ble tilstrekkelig.

4.3.1 Palliativt tilbud

Flere av ALS-pasientene var frustrerte over dårlig palliative løsninger. I studiene til (Maesen, 2010) og (Abrahao, 2016), er palliasjon til ALS-pasienter blitt sammenlignet med palliasjon til kreftpasienter, og det viser til at kreftpasienter har et mye bedre palliativt tilbud enn ALS-pasienter. Det var bare 35% av pasientene i studien til Ahlberg og Axelson (2020) som hadde et spesifikt palliativt team rundt seg før de døde, til sammenligning hadde 40% av kreftpasientene det samme. Ahlberg og Axelson (2020) viser også til at ALS-pasienter får mindre smertelindring, som igjen påvirker deres livskvalitet. Per i dag er det et for dårlig tilbud til denne pasientgruppen som kan være med å påvirke deres valg om aktiv dødshjelp.

Det kom også frem at ALS-pasienter ofte får mer intravenøs væske og næring den siste tiden på sykehus, som også kan være en faktor for dyspné og øke redselen for kvelning. (Ahlberg og Axelson, 2020). Dette sees på som livsforlengende behandling og vil ikke nødvendigvis være aktuelt i den palliative fasen. Det er også flere av pasientene som opplever psykisk lidelse. Dette er noe som ikke kan lindres optimalt med palliativ pleie (Abrahao, 2016) og (Maesen, 2010).

4.3.2 Mangel på kunnskap og kommunikasjon

Det kommer av Ahlberg og Axelsen (2020) at det er for lite forskning på smerte hos pasienter med ALS. Det kommer inn for sent i sykdomsforløpet da kommunikasjonen hos disse pasientene raskt kan utvikle seg til å bli problematisk.

Bedre informasjon og kunnskap til ALS-pasienter om sjansen for kvelning og måter å unngå kvelning på, kan minske frykten deres og kan påvirke deres valg om aktiv dødshjelp. (Maesen, 2010). Tidlig identifisering av ønsket om aktiv dødshjelp vil også kunne være en faktor for å gjenkjenne og minimere behovet for denne gruppen. (Maesen, 2014). Det å starte samtalen om det palliative løpet og forberede pasienten på det som skal skje, kan være en vinnende faktor for å påvirke pasientens valg. Dette vises i funnene til Thurn (2019) at sykepleiers tilnærming til palliasjon kan være med å påvirke pasientens ønsker for fremtiden.

Det kommer frem at det trengs mer åpenhet rundt og mer trening i palliasjon, da helsepersonell føler seg utrygge på denne fasen i behandlingsforløpet. (Thurn, 2019). For å tilstrebe tilstrekkelig palliasjon for denne pasientgruppen trenger man diagnosespesifikke retningslinje(Abrahao, 2016), men der trengs også bedre kunnskap om generell palliasjon (Ahlberg & Axelsson 2020). Pasientene har et behov for bedre informasjon om symptomer og palliative muligheter mot livets siste slutt, da dette kan være med å påvirke deres beslutning (Maesen, 2014). Det er også viktig å huske på at alle pasientene er individuelle individer som alle opplever sin sykdom ulikt. Det finnes ingen fasit på hvordan palliasjon skal gjennomføres (Hauswirth, 2021).

5 DISKUSJON

5.1 Metode diskusjon

Ved å anvende litteraturbasert metode i oppgaven har vi fått økt kunnskap om temaet vårt gjennom relevant forskning og litteratur. Vi mener vi har valgt hensiktsmessige artikler som er knyttet til problemstillingen og konkret besvarer vår hensikt med oppgaven.

I etterpåklokskapens lys kunne vi nok ha fokusert mer på å finne artikler som inkluderer dagens palliasjonstilbud til ALS-pasienter. Vi har vinklet vår oppgave mer mot manglende palliative løsninger og kunne gjerne ha funnet noe konkret om hvilke tilbud som finnes der ute i dag og hvorfor disse ikke er tilstrekkelige. Da hadde vi hatt mer konkrete svar på det som faktisk ikke fungerer, flere grunner til at pasientene ønsker aktiv dødshjelp og hva som må utbedres/forskes videre på. Vi ble veldig fastlåst på at artiklene måtte omhandle dødshjelp, dette kan ha satt en brems på oppgaven vår da vi fant mer forskning på palliasjon og livskvalitet enn dødshjelp da dette er mindre utbredt grunnet at det også i mange land er straffbart.

5.1.1 Kvantitativ tilnærming.

For å belyse vår hensikt, har vi valgt å analysere kun kvantitative forskningsartikler. Dette er fordi vi fant lite kvalitativ forskning på temaet vårt, og at vi ønsket et så stort antall svar som mulig for å støtte opp om meningen til flertallet av ALS-pasientene. I kvantitative artikler er det mest fokus på det som kan måles og tallfestes. Dersom hensikten eksempelvis hadde vært å belyse ALS-pasienters opplevelse med prosessen rundt aktiv dødshjelp hadde det vært mer hensiktsmessig med kvalitative artikler.

Kildekritikk beskrives av Dalland (2012 s. 67) som de metodene som brukes for å fastslå om en kilde er sann. Kildene våre baserer seg i hovedsak på spørreundersøkelser og skjemaer. Dette kan gi feilkilder om man eksempelvis ikke har tilstrekkelige svaralternativer, eller dekkende spørsmål. Pasientene som døde underveis i studiene ble unnlatt å ha med, dette kan gjøre at man mister mange viktige svar og at tallene som kommer av forskningen blir feil i forhold til det som har blitt svart.

5.1.2 Studiens deltakere

Det var viktig for oss at artiklene vi valgte å inkludere i oppgaven hadde pasientperspektiv, men også perspektivet til helsepersonell. Dette fordi vi først ønsket å finne ut hva som driver ALS-pasienter til ønsket om aktiv dødshjelp og hvilke symptomer som plager dem mest den siste tiden. Deretter ønsket vi å finne ut av hvilket syn helsepersonell hadde på aktiv dødshjelp og aktiv dødshjelp til ALS-pasienter. Vi ønsket ikke artikler fra land uten legalisert dødshjelp, da vi ville høre meningen til ALS-pasienter med muligheten for dødshjelp.

Dette var viktige inklusjonskriterier for oss under søkeprosessen. Vi ønsket ikke artikler som var eldre enn 2010, da forskningen på ALS har kommet langt på 12 år. Det kunne vært feilinformasjon om vi hadde valgt eldre studier, da vi kunne fått deltakere med et enda dårligere palliasjonstilbud.

Vi ser på det som en styrke at vi ikke bare har valgt sykepleiere som deltakere, da ALS-pasienter har et stort team rundt seg i form av leger, sykepleiere, helsefagarbeidere, assistenter og annet pleiepersonell. Det var viktig for oss å få ulike perspektiv da det er såpass mange som er involvert i prosessen rundt ALS-pasienter, som utøver sykepleie og omsorg. Vi har også valgt deltakere fra forskjellige arbeidsplasser, ettersom vi ville vite om det var noen forskjell på tilnærming i de ulike institusjonene. Vi har da innhentet informasjon fra helsepersonell som jobber på sykehus, ALS-sentere og hjemmesykepleien.

De fleste deltakerne var et sted mellom 50-70 år, da det er i denne alderen sykdommen gjerne debuterer. Det var overvekt av menn i studiene da sykdommen rammer litt flere menn enn kvinner. Deltakerne ble ofte rekruttert via arbeidsplassene/behandlingsinstitusjonene sine, hvor forskerne sendte dem digitale spørreundersøkelser. Det var frivillig å delta, og deltakerne ble anonymisert. Det var ofte sykepleiere som svarte på veiene av pasientene, da de hadde kommet såpass langt i sykdomsforløpet at det ble vanskelig å gjennomføre undersøkelsene selv. Dette kan ha vært med å påvirke resultatene.

5.1.3 Geografisk lokasjon

Vi har i hovedsak valgt artikler fra land som har legalisert dødshjelp da vi ønsket deltakere som både hadde mulighet til å få og utføre dødshjelp. Vi mener det ikke hadde hatt noen hensikt med studier fra land som ikke har legalisert dødshjelp. Dette fordi pasientene i disse landene ikke har muligheten til å få aktiv dødshjelp og helsepersonell har ikke behov for å ta

stilling til dette da det er straffbart. Landene vi har innhentet informasjon fra er Nederland, Canada, USA. Vi tenker at disse er relevant for norske forhold grunnet at helsevesenet i Nederland og Canada er relativt likt det norske på mange punkter med tanke på oppbygning og struktur.

5.1.4 Forskernes bakgrunn

For å sikre kvaliteten på innholdet i artiklene, valgte vi å undersøke den faglige bakgrunnen til forfatterne. Dette gjorde vi for å klarere at forskerne er kvalifiserte og at de har kompetanse som trengs innfor fagfeltet vi skriver om. Vi søkte opp alle forfatterne og fant ut at samtlige forfattere hadde utdanning som enten lege eller sykepleier, med kompetanse innenfor enten ALS, nevrologiske lidelser eller palliasjon/end-of-life care. Dette er med på å styrke påliteligheten til både forskerne og deres resultater (Dalland, 2012).

5.1.5 Etiske overveielser

Samtlige av studiene har gjennomført en etisk vurdering i løpet av forskningsprosessen. Alle studiene er godkjente av etiske komitéer. Deltakerne har hatt muligheten til å trekke seg underveis i studien uten konsekvenser. De pasientene som døde underveis, ble også unnlatt å bruke i studiene.

5.2 Resultatdiskusjon

I dette kapittelet skal vi diskutere resultatene våre i sammenheng med relevant teori og egne refleksjoner.

5.2.1 Pasientens sykdomslidelse

I samtlige av artiklene kommer det frem at det kan være mange faktorer som spiller inn når det kommer til ALS-pasientenes ønske om aktiv dødshjelp. De opplever ofte tap av verdighet, selvstendighet og livskvalitet (Maesen, 2014). De sliter i stor grad med utmattelse, smerter, dyspné og det å føle seg som en byrde (Maesen 2010). De engster seg ofte for fremtiden og har inntrykk av at døden er skumlere enn den faktisk er i de fleste tilfeller. Frykten for kvalning er her meget fremtredende selv (Hauswith, 2021).

Hvis vi ser til artikkelen av Maesen (2010), dør statistisk sett 10% av alle ALS-pasienter av kvelning, det vil si 1 av 10 personer med ALS. I Norge finnes det til enhver tid om lag 400 personer med en ALS-diagnose (Helsenorge, 2021). Dette vil si at det til enhver tid vil være 40 personer som faktisk står i fare for å dø av kvelning. Som igjen vil si at dette en meget relevant frykt for en ALS-pasient å føle på. Ser vi da på teorien til Benner og Wrubels fra 1989 må man da hjelpe pasienten å mestre sin situasjon på hans premisser og da må sykepleier prøve å forstå pasientene ut fra deres ståsted. Sykepleier må hjelpe pasienten til å oppleve mestring, og det å håndtere sykdommen på en best mulig måte ifra pasientens virkelighetsforståelse (Kristoffersen et al, 2011 s. 259).

Det er også mange som føler at de mister kontrollen over eget liv og det at de blir fanget i egen kropp. Ønsket om aktiv dødshjelp bunner da ofte i det å ta kontroll over egen død, og slippe å komme til det punktet der de opplever utholdelig lidelse i form av smerter, tap av kroppslige funksjoner, redusert livskvalitet og behovet for kontinuerlig pleie (Thurn, 2019) og (Maesen, 2010). I en artikkel publisert i Tidsskriftet, den norske legeforening (Holmøy, et al. 2009) er det tatt opp to pasienthistorier hvor pasientene valgte å avslutte livsforlengende behandling i den hensikt å dø. Begge disse pasientene fikk ventilasjonsstøtte i ukene før de døde i den hensikt å forlenge livet (Holmøy et al, 2009), men angret seg i ettertid og mente at de burde ha stoppet behandlingen tidligere. Her hadde ingen tatt stilling til om de ønsket livsforlengende behandling eller ikke. Her hadde sykepleieren heller ikke snakket med pasientene om denne problemstillingen (Holmøy, et al, 2009). Dette viser at det trengs bedre kommunikasjon mellom pasient og sykepleier, og at det som Ahlberg og Axelson (2020) skriver må utvikles bedre kartlegging av behovet for palliativ pleie.

Man må også stille spørsmål vedrørende om ALS-pasientene blir tilstrekkelig smertelindret den siste tiden før døden inntreffer. Det kommer av Holmøy et al, (2009), at pasientene ble smerte lindret ut ifra øyebevegelser, uro, svette og ytterligere tegn til stress. Som tidligere nevnt vil sykdommen gjøre at pasientens mimikk gradvis forsvinner og smerte vil bli vanskelig å kartlegge. Dette støttes av funnene i artikkelen til Ahlberg og Axelson (2020), som sier at smertekartlegging for ALS-pasienter ikke er tilstrekkelig. Her må man samtidig utvise forsiktighet ved bruken av store doser smertestillende, da morfin som ofte blir brukt til denne pasientgruppen er et legemiddel som ikke bare lindrer smerter, men også svekker de

respiratoriske musklene (Felleskatalogen, 2022). Dette gjør at man må utvise forsiktighet med dosering for ikke å gi pasienten aktiv dødshjelp, samtidig som tilstrekkelig smertelindring. Dette kan føre til at sykepleier gir pasienten mindre dose i frykt for å utføre en straffbar handling, hvor dette kontradikterer med de yrkesetiske retningslinjene og bryter med at man skal handle til pasientens beste. Dette vises igjen i artikkelen til Abrahao (2016), at helsepersonell ikke vil være den som verken igangsetter dødsprosess eller avslutter livet til pasienten. Det blir en hårfin balanse på det å gi tilstrekkelig smertelindring samtidig som man ikke tar liv av pasienten, grunnet frykt for å gjøre noe galt.

5.2.2 Sykepleiers forhold til dødshjelp og palliasjon

Sykepleier har ofte store etiske og emosjonelle utfordringer når det kommer til dødshjelp. De føler seg ofte dårlig forberedt og usikre i møte med den døende pasienten. Det er mange som har et ønske om og behov for bedre trening og opplæring i palliativ pleie (Abrahao, 2016) og (Thurn, 2019). Det viser seg at det ofte er vanskelig for sykepleier å være den som igangsetter de palliative tiltakene (Thurn, 2019). Sykepleier føler gjerne at han igangsetter og fremskynder dødsprosessen. Det er her lettere for sykepleier å vente til pasienten selv innser at livet går mot slutten før det blir snakket om og igangsatt palliative tiltak (Thurn, 2019).

Det kommer av de yrkesetiske retningslinjene at en sykepleier skal fremme liv og lindre lidelse (NSF, 2019). Setter vi disse i sammenheng med Benner og Wrubels omsorgsbegrep kan dette gi en forklaring på hvorfor det er så vanskelig for sykepleier å igangsette palliasjon. Desto mer man bryr seg om noe/noen jo lengre er man villig til å strekke seg for å gi omsorg (Kristoffersen et al, 2011 s. 259). Her kan det være vanskelig å handle faglig forsvarlig og innse at der ikke er mer som kan gjøres i form av livsforlengende behandling. Dette støttes av funnene til Thurn (2019), der det viser seg å være lettere når de palliative tiltakene først er igangsatt, å holde pasienten kontinuerlig sedert istedenfor å la han få slippe.

Det viser seg ofte at selv om en sykepleier er positiv til aktiv dødshjelp der det i deres øyne foreligger en god grunn, har han ofte store vanskeligheter med å gjennomføre dette selv. Sykepleierne ønsket et system der både psykolog og en tredjepart blir involvert i prosessen, slik at de ikke sto med avgjørelsen alene og slapp å utføre handlingen selv (Abrahao, 2016). Som sykepleier skal man fremme liv og lindre lidelse (Norsk sykepleierforbund, u.å) , men da livet går mot slutt kan dette være en utfordring. Av egen erfaring har vi opplevd at når palliativ

pleie er det siste stoppet har enkelte sykepleiere uttrykt redsel for at de tar livet av pasienten, om de sovner inn kort tid etter administrert medikament. Selv de med lang erfaring innenfor palliasjon har følt på et emosjonelt ubehag. Da må man veie smertelindring opp mot lidelse og pasienten kan stå i fare for å ikke få tilstrekkelig smertelindring, grunnet sykepleiers frykt for å gi den siste dosen.

5.2.3 Palliasjon og kommunikasjon

Det viser seg at palliasjonstilbudene til ALS-pasienter er for dårlige (Ahlberg og Axelson, 2020). Det er svært få som har et spesialisert palliativt team rundt seg de siste ukene før de dør (Maesen, 2010). Det er lite fokus på og snakk om palliasjon og helsepersonell føler seg ofte utrygge på hvordan de skal håndtere situasjonen. Samtalen om palliativ pleie blir ofte igangsatt for seint og pasientene vil kunne ha smerter, da disse gjerne ikke blir kartlagt tidlig nok (Ahlberg og Axelson, 2020). Det viser seg også at det å starte samtalen om palliasjon tidlig kan ha en innvirkning på pasients ønske om dødshjelp (Thurn, 2019). Her er det også viktig å kartlegge de psykososiale behovene da disse blir påvirket av svekket fysikk og viser seg å være det som plager pasienten i størst grad (Stubberud et al, 2020). Det å klare å kartlegge disse behovene tidlig nok før de rekker å utvikle seg, vil kunne være en nøkkel til rett og tilstrekkelig palliasjon for denne pasientgruppen.

Ser vi eksempelvis på kommunikasjon vil dette fort kunne bli et problem, ettersom lammelse i svelg oppstår relativt fort (Stubberud et al, 2020). Her kan sykepleier sette fokus på og informere om dette tidlig i forløpet slik at hjelpemidler kan bli tatt i bruk tidlig nok og livskvaliteten opprettholdes best mulig, lengst mulig. Dette støttes av både Eide og Eide (2019) og Benner og Wrubels, som mener at sykepleier må finne ut hva som er viktig for pasienten og hvilke behov han har i den aktuelle situasjonen, og forutse hva som vil kunne bedre situasjonen.

Det er viktig å ivareta det spontane tillitsforholdet som oppstår mellom pasient og helsepersonell da tilliten som ofte følger av yrkesrollen, innebærer at en person som søker hjelp, lettere vil kunne vise mer av sin sårbarhet. (Eide og Eide, 2019) Pasientene har sjelden oversikt over eget sykdomsforløp og hvilke behov som vil oppstå. Derfor vil det være viktig at helsepersonell forblir en trygg person de kan stole på, og som følger deres ønsker. Ser vi

dette i lys av Benner og Wrubels sykepleieteori må sykepleier hjelpe pasienten å finne mening i hverdagen (Kristoffersen et al, 2011 s. 215). Sykepleier må ha evnen til å sette seg inn i pasientens situasjon og tenke seg til hva de hadde ønsket dersom situasjonen var snudd og de var den syke. Hvis vi her ser på Benner og Wrubels begrep om kroppslige kunnskaper er dette viktige verktøy for å kunne handle på en hensiktsmessig måte. Jo mer erfaring man har med denne pasientgruppen med tanke på uttrykk eller bevegelsesmønstre, kan dette hjelpe sykepleier å handle mest mulig hensiktsmessig (Kristoffersen et al, 2011 s. 260).

6 ANVENDELSE I PRAKSIS

6.1 Anvendelse i praksis

Oppgaven viser at det eksisterer manglende kunnskaper om palliative løsninger hos både pasient og sykepleier. Det mangler kunnskap om palliasjon, symptomer og sykdomsforløpet til ALS-pasientene. Som konsekvens av dette medfører det sen identifisering av behovet for palliativ pleie og kan være en innvirkende faktor på pasientens ønske om dødshjelp.

Det viser seg også at pasientene selv ikke innehar gode nok kunnskap om forløpet i sin egen sykdom. Dette gjenspeiles i antallet som frykter å dø av kvelning oppimot hvor få som faktisk gjør det. Det er også viktig å sette fokus på pasientens psykososiale behov da det er disse pasienten blir mest påvirket av. Dette i tillegg til å tørre begynne samtalen om palliasjon og døden på et tidligere tidspunkt, vil kunne trygge pasienten og gi han bedre kontroll over eget sykdomsforløp og liv.

Et annet sentralt mangel har vært klare retningslinjer og trening i palliativ pleie og at helsepersonell føler seg uforberedte i møte med døende pasienter. Vi tror at dersom man har fastsatte og tydelige retningslinjer tilknyttet palliasjon vil dette øke sykepleierens kunnskapsnivå og trygghet, som vil kunne bedre pleien betraktelig.

Avslutningsvis er det viktig å poengtere at det til enhver tid vil finnes ALS-pasienter som tross av gode palliative løsninger vil ønske å avslutte livet på egne premisser. Funnene i denne litteraturstudien viser likevel til at det er mulig å ivareta disse pasientene på en god måte, dersom kompetansen strekker til. Det er av forfatterens oppfattelse at målrettet, optimalisert palliativt arbeid og villigheten til å snakke om døden tidlig vil kunne bidra til å redusere antall forespørsler vedrørende aktiv dødshjelp fra ALS- pasienter i fremtiden.

Noen spesifikke punkter vi tenker kan innføres etter denne litteraturstudien er:

- Simulering og trening innenfor palliativ pleie på sykehus, sykehjem og i hjemmebaserte tjenester.
- Innføre bedre undervisning i palliasjon og smertelindring allerede på bachelor-studiet

- Innføre oppstartsamtaler med pasienter med nyoppstått ALS for å kartlegge deres behov tidligst mulig, og fortsette med rutinesamtaler for å følge opp pasienten best mulig.

6.2 Forslag til videre forskning

Etter arbeid med denne bacheloroppgaven har vi avdekket flere temaer vi mener kan undersøkes videre, blant annet dette med hvordan optimalisere palliasjonstilbudet til ALS-pasienter. Hvordan smerter kan kartlegges best mulig for disse pasientene og hvordan lindre psykiske symptomer. Det burde i tillegg forskes mer på kommunikasjonen mellom pasienter med terminale sykdommer og helsepersonell, og hva helsepersonell kan gjøre for å forbedre tillitsforholdet til denne pasientgruppen.

KILDER:

Abrahamo, A. Downar, J. Pinto, H. Dupré, N. Izenberg, A. Kingston, W. Lawrence, K. O'Connell, C. Petrescu, N. Shoesmith, C. Tandon, A. Vargas-Santos, A. Zinman, L
Physician-assisted death: A Canada-wide survey of ALS health care providers. *Neurology* 2016, 87(11), s. 1152-1160 DOI: 10.1212/WNL.0000000000002786

Ahlberg, E. Axelsson, B. (2020) End-of-life care in amyotrophic lateral sclerosis: A comparative registry study. *Acta neurologica Scandinavica*, 2021, 143(5), s. 481-488 DOI: 10.1111/ane.13370

Aktivdødshjelp. (u.å.) *Om aktiv dødshjelp* Hentet 19. desember 2022 fra
<https://aktivdodshjelp.org/aktiv-dodshjelp/>

Brelin, S. Horn, M. (2021, 13. desember) Legeforeningen burde fortsatt si nei til dødshjelp
Tidsskriftet den norske legeforening <https://tidsskriftet.no/2021/12/kronikk/legeforeningen-bor-fortsatt-si-nei-til-dodshjelp>

Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving* (5.utg) Gyldendal Norsk Forlag

Felleskatalogen (2022, 04.juli) *Riluzol*. <https://www.felleskatalogen.no/medisin/riluzol-actavis-578343>

Felleskatalogen (2022, 26.april) *Morfin*. <https://www.felleskatalogen.no/medisin/morfin-orifarm-healthcare-561671>

Friberg, F. (2006). *Dags för uppsats* Studentlitteratur AB.

Eide, H. & Eide, T. (2019). *Kommunikasjon I relasjoner – personorientering, samhandling, etikk*. Gyldendal Norsk Forlag AS.

Hauswirth, A. G, George H.C, Lomen-Hoerth, C. (2021) ALS patient and caregiver attitudes toward physician-hastened death in California. *Muscle and nerve* 64(4) s. 428-434 DOI: <https://doi-org.ezproxy.uis.no/10.1002/mus.27343>

Helsenorge. (2021, 11. januar) *Amyotrofisk lateral sklerose (ALS)*:

<https://www.helsenorge.no/sykdom/hjerne-og-nerver/als/>

Helsepersonelloven (1999) *Lov om helsepersonell* (LOV-2022-06-10-37) Lovdata

https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64#KAPITTEL_2

Massen, M, Veldink, J-H. Onwuteaka-Philipsen, B. Hendricks, H. Schellhaas, H. Grupstra, H. van der Wal, G. van den Berg, L. (2014) Euthanasia and physician-assisted suicide in amyotrophic lateral sclerosis: a prospective study. *Journal of Neurology* 261(10), s. 1894-1901. DOI: 10.1007/s00415-014-7424-6

Maessen, M. Veldink, J-H. Van den Berg, L. Schouten, H. Van der Wal, G. Onwuteaka-Philipsen, B. (2010) Requests for euthanasia: origin of suffering in ALS, heart failure, and cancer patients. *Journal of Neurology* 257(7) s. 1192-1198. DOI: 10.1007/s00415-010-5474-y

Norsk sykepleierforbund (u.å) *Yrkesetiske retningslinjer* Hentet 30.11.22 fra

<https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>

Solvang, F. (Programleder). (2020) Debatten 6.oktober 2020 – Aktiv dødshjelp. *Debatten*.

NRK <https://tv.nrk.no/serie/debatten/202010/NNFA51100620>

Straffeloven (2005) *Lov om straff* (LOV-2005-05-20-28). Lovdata

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2005-05-20-28>

Stubberud, D-G, Grønseth, R. & Almås, H. (red) (2020): *Klinisk sykepleie 2. (5)* Gyldendal norsk forlag.

Koht, J. (2021, 11.januar) Fascikulasjon. I *Store norske leksikon*

<https://sml.sn�.no/fascikulasjon>

Kristoffersen, N. Nordtvedt, F. Skaug, E-A. (2011) *Grunnleggende sykepleie bind 1* (2 utg.) Gyldendal norsk forlag.

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

Rogvi-Hansen, B.Á. (2011). Sygdomme i nervesystemet. I: Schulze, S. og Schroeder, T.V. (Red.). Basisbog i sygdomslære. (s.393-437). København: Munksgard Danmark.

Thurn, T. Borasio, G. Chió, A. Galvin, M. Mc Dermott, C. Mora, G. Sermeus, W. Winkler, A. Anneser, J. (2019) Physicians' attitudes toward end-of-life decisions in amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Fronto-temporal Degeneration* 20(1-2) s. 74-81

VEDLEGG

Vedlegg 1, søkelogg.

Søkedato	Database	Søkeord og ord-kombinasjoner	Avgrensninger	Antall treff	Leste abstrakt	Leste artikler	Antall valgte artikler
27.10.22	Cinahl	ALS, Physican assisted death	Fagfellevurdert artikler Publisert mellom 2010-2022 IMRAD struktur. Artikler skrevet på nordisk eller engelsk Helsepersonell og/eller ALS-pasienter som deltakere i studien	2	1	1	1

Kandidatnummer 1547 og 1634.

27.10.22	ProQuest	ALS, Eutanasia	Fagfellevurdert artikler Publisert mellom 2010-2022 IMRAD struktur. Artikler skrevet på nordisk eller engelsk Helsepersonell og/eller ALS-pasienter som deltakere i studien	761	8	3	2
27.10.22	Oria (søkebase)	ALS, physician assisted suicide	Fagfellevurdert artikler Publisert mellom 2010-2022 IMRAD struktur. Artikler skrevet på nordisk eller engelsk Helsepersonell og/eller ALS-pasienter som deltakere i studien	103	10	8	1

Kandidatnummer 1547 og 1634.

02.11.22	ProQuest	ALS, end of life care	Fagfellevurdert artikler Publisert mellom 2010-2022 IMRAD struktur. Artikler skrevet på nordisk eller engelsk Helsepersonell og/eller ALS-pasienter som deltakere i studien	21835	6	3	2
----------	----------	-----------------------	---	-------	---	---	---

Vedlegg 2, Litteratormatrise

Forfatter(e) Årstall Tidsskrift Land	Artikkel- tittel	Hensikten med studien	Perspektiv (sykepleier/ pasient/ pårørende)	Metode og analyse	Utvalg/ populasjon	Hovedfunn/ resultater
Massen, M, Veldink, J-H. Onwuteaka- Philipsen, B. Hendricks, H. Schellhaas, H. Grupstra, H. van der Wal, G. van den Berg, L. 2014. Journal of Neurology. Nederland	Euthanasia and physician- assisted suicide in amyotrophic lateral sclerosis: a prospective study	Kartlegge om kvalitet på pleie, psykososiale- behov og egenskaper ved sykdommen til ALS-pasienter er relatert til ønsket om aktiv dødshjelp.	Pasient- perspektiv	Kvantitativ metode. De innhenta data ved å sende ut et utarbeidet spørre-skjema til 102 ALS pasienter hver 3 måned frem til deres død. Her ble svarene satt i system og det ble sett på statistikk ut ifra svarene til deltakerne.	Totalt 102 ALS- pasienter ble intervjuet via spørreskjema hver 3 måned frem til deres død.	Av de 102 pasientene som deltok i studien var det 31% som ønsket aktiv dødshjelp. De fleste deltakerne mente at de fikk god helsehjelp, men at redselen for å kveles, depresjonen og tapet av verdigheten var faktorer som gjorde at de ønsket hjelp til å ta sitt eget liv.

Kandidatnummer 1547 og 1634.

<p>Maessen, M. Veldink, J-H. Van den Berg, L. Schouten, H. Van der Wal, G. Onwuteaka-Philipsen, B. 2010 Journal of Neurology Nederland</p>	<p>Requests for euthanasia: origin of suffering in ALS, heart failure, and cancer patients</p>	<p>Kartlegge hvorfor noen ALS-pasienter ønsker aktiv dødshjelp og sammenligne grunnene med hjertesvikt- og kreftpasienter. Dette for å mulig kunne bedre den palliative pleien til ALS-pasienter.</p>	<p>Pleiers perspektiv på veiene av pasient.</p>	<p>Kvantitativ metode. De innhentet data ved å sende ut et utarbeidet spørre-skjema til legene til pasienter med ALS, hjertesvikt og kreft der alle pasientene hadde etterspurt aktiv dødshjelp. Svarene ble satt i system og det ble sett på statistikk ut ifra svarene til deltakerne, og de ulike pasient-gruppene ble sammenliknet.</p>	<p>Totalt fikk 51 ALS-pasienter, 61 hjertesvikt-pasienter og 73 kreftpasienter sine leger et spørreskjema de skulle fylle ut der pasienten hadde bedt om aktiv dødshjelp</p>	<p>Det forskerne kom frem til var at det er ulike grunner til at de forskjellige pasient-gruppene ønsket aktiv dødshjelp. Hos ALS-pasientene var det frykt for kvelning og avhengighet av andre som var mest gjeldende. Hos de med hjertesvikt var det tungpustethet og avhengighet av andre som var mest fremtredende. Hos kreftpasientene var det fatigue og smerter som var hovedgrunnene til at de ønsket å avslutte livet.</p>
--	--	---	---	---	--	---

Kandidatnummer 1547 og 1634.

<p>Eljas Ahlberg, E. Axelsson, B. 2020 Acta Neurologica Scandinavia Sverige</p>	<p>End-of-life care in amyotrophic lateral sclerosis: A comparative registry study</p>	<p>Kartlegge kvaliteten av pleien ALS pasienter får sammenlignet med kreft- pasienter opp imot de siste ukene av livet.</p>	<p>Pleier perspektiv på veiene av pasient?</p>	<p>Kvantitativ- metode. Det ble innhentet data fra det svenske registeret for palliativ pleie. Den innhentete dataen er fra pleiers perspektiv etter de avdøde pasientenes siste uke. Det var et elektronisk skjema med 30 spørsmål som ble besvart. Studien satte søkelys på noen av kvalitets- faktorene som er definert av den svenske nasjonal basen for helse og velferd.</p>	<p>I studien ble det brukt data fra det svenske registeret for palliativ pleie, mellom 2012- 2016. Av de som ble inkludert i studien var det totalt 3300 pasienter med kreft og 825 med ALS. En ALS- pasient ble satt opp mot 4 kreftpasienter der disse ble brukt som kontroll- gruppe.</p>	<p>Funnet i studiene viser til at ALS pasienter fikk dårligere pleie ved livets slutt enn pasienter med kreft. Ingen av pasientgruppene hadde kommunikasjons- vansker, men ALS-pasientene var likevel mindre sannsynlig for å bli tilsett for smerter og kvalme enn kreftpasienter. I studien kommer det frem at en trenger bedre kunnskap for å sørge for lik pleie ved livets slutt uavhengig av diagnose.</p>
---	--	---	--	---	--	--

Kandidatnummer 1547 og 1634.

<p>Abrahao, A. Downar, J. Pinto, H. Dupré, N. Izenberg, A. Kingston, W. Lawrence, K. O'Connell, C. Petrescu, N. Shoesmith, C. Tandon, A. Vargas- Santos, A. Zinman, L</p> <p>2016</p> <p>American Academy of Neurology Canada</p>	<p>Physician- assisted death: A Canada- wide survey of ALS health care providers.</p>	<p>Kartlegge helsepersonells holdninger til aktiv dødshjelp etter det ble legalisert i Canada i 2015. Med utgangspunkt i de som behandler ALS- pasienter.</p>	<p>Helse- personell perspektiv</p>	<p>Kvantitativ metode, der det ble innhentet data fra leger og annet helsepersonell som jobber med behandlingen av ALS- pasienter.</p> <p>Her ble svarene satt i system og det ble sett på statistikk ut ifra svarene til deltakerne.</p>	<p>Det ble innhentet data fra 231 helsepersonell som jobbet med ALS- pasienter. Fra 15 ulike akademiske sentere i Canada.</p>	<p>Det forskerne kom fram til var at de fleste deltakerne var positive til aktiv dødshjelp, men ønsket ikke selv utføre handlingen.</p> <p>Flere følte seg utrygge og uforbereidt på aktiv dødshjelp og var positive til å innføre trenings-moduler og nye retningslinjer for aktiv dødshjelp.</p>
---	---	---	--	---	---	--

Kandidatnummer 1547 og 1634.

<p>Thurn, T. Borasio, G. Chió, A. Galvin, M. Mc Dermott, C. Mora, G. Sermeus, W. Winkler, A. Anneser, J. 2019 Amyotrophic Lateral Sclerosis and Fronto- temporal Degeneration Tyskland</p>	<p>Physicians' attitudes toward end-of-life decisions in amyotrophic lateral sclerosis</p>	<p>Kartlegge helsepersonells holdninger om forskjellige EOL (end of life care) alternativer hos ALS-pasienter. Samt deres holdninger om aktiv dødshjelp og assistert selvmord. Og undersøke variabler som påvirker disse holdningene.</p>	<p>Helsepersonell perspektiv</p>	<p>Kvantitativ metode, der det ble innhentet data fra leger som jobber med behandling av ALS-pasienter. Det ble sendt ut et utarbeidet spørreskjema til flere forskjellige leger. Her ble svarene satt i system og det ble sett på statistikk ut ifra svarene til deltakerne.</p>	<p>Det ble innhentet data fra flere land, Belgia, Irland, Italia, England og hovedsakelig Tyskland. Totalt var 132 leger invitert til å delta i studien. Kun 50 sto igjen som brukbare kandidater.</p>	<p>Forskerne kom frem til legne heller ville sette i gang palliative tiltak på forespørsel enn proaktivt. De ville ikke sette i gang tiltak som kunne fremskynde døden på eget initiativ. Prognose, psykisk tilstand og grad av lidelse hadde størst innvirkning på hvilke tiltak helsepersonell var villige til å igangsette.</p>
--	--	---	----------------------------------	---	---	---

Kandidatnummer 1547 og 1634.

<p>Hauswirth,A. G, George H.C, Lomen- Hoerth, C. 2021 Muscle & Nerve USA</p>	<p>ALS patient and caregiver attitudes toward physician- hastened death in California</p>	<p>Kartlegging av ønsket om fremskyndet død hos ALS pasienter i alle livets stadier der både pasient og personell deltok i studien.</p>	<p>Pasient og helse- personell perspektiv</p>	<p>Pleier og pasient deltok på en undersøkelse for å kartlegge kvalitet av liv og depresjon i forbindelse med ønsket om aktiv dødshjelp.</p>	<p>Totalt var det 30 ALS pasienter og 27 pleie personell som deltok i studien.</p>	<p>Over halvparten av deltakerne hadde vurdert aktiv dødshjelp, men ingen benyttet dette i denne studien. Grunnen til at noen av deltakerne vurderte aktiv dødshjelp var tap av selvstendighet og det å føle seg som en byrde</p>
--	---	---	---	--	--	---