

**BSYBAC\_5**

# **Bacheloroppgave i Sykepleie**

Å leve med Amyotrofisk lateral sklerose



---

Universitetet  
i Stavanger

**Det helsevitenskapelige fakultet**

**Bachelor i Sykepleie**

*[Stavanger, 12.05.2021]*

**Kandidatnummer: 6116 & 6244**

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

*«Vi skal alle dø en dag.*

*Men alle andre dager skal vi leve».*

-Per Olov Enquist (2009).

## **SAMMENDRAG:**

**Bakgrunn:** Amyotrofisk lateral sklerose er en sykdom uten kurative behandlingsmuligheter. Kompleksiteten i sykdommen gjør det interessant for oss som fremtidige sykepleiere å finne ut hvordan vi kan bidra til faglig, kunnskapsrik og omsorgsfull pleie til pasientgruppen.

**Hensikt:** Hensikten med denne oppgaven er å belyse hvordan en som sykepleier kan bidra til livskvalitet hos pasienter med Amyotrofisk lateral sklerose.

**Valg av metode:** Vi har utført en integrativ litteraturstudie hvor vi har innhentet data fra sju vitenskapelige artikler for å svare på vår hensikt med oppgaven. I tillegg har vi brukt egne erfaringer, refleksjoner og relevant teori i oppgaven.

**Resultater:** Studien viser at noen av pasientene kan synes det er vanskelig å bli introdusert til kommunikasjons hjelpemidler, men at de fleste som benytter dette opplever økt opplevelse av god livskvalitet. Studien viser videre at pasientgruppen i varierende grad opplever angst og depresjon. Kognitiv atferdsterapi viser å ha god effekt for å redusere disse problemene. Pasienter skårer høyere på livskvalitet dersom de har et tverrfaglig team rundt seg, og da gjerne som tilrettelegger hjemmesituasjonen.

**Konklusjon:** Sykepleieren kan bidra til å legge til rette for god kommunikasjon, å ivareta pasienters følelser og opplevelser ved bruk av kommunikasjons hjelpemidler. Sykepleiers fokus kan blant annet være å lindre lidelse, og øke livskvalitet gjennom å bidra til å dekke grunnleggende behov, samt være med i tverrfaglige samarbeid rundt pasienten.

**Nøkkelord:** ALS, livskvalitet, grunnleggende behov, kommunikasjons hjelpemidler, lidelse

## Innholdsfortegnelse

<b>1.0 INNLEDNING</b> .....	6
<b>1.1 Bakgrunn for valg av tema</b> .....	6
<b>1.2 Problemformulering</b> .....	6
<b>1.3 Hensikt</b> .....	7
<b>1.4 Oppgavens oppbygning</b> .....	7
<b>2.0 TEORETISK RAMME FOR OPPGAVEN</b> .....	8
<b>2.1 Amyotrofisk lateral sklerose</b> .....	8
2.1.1 <i>Konsekvenser for pasientens fysiske behov</i> .....	8
2.1.2 <i>Konsekvenser for pasientens psykososiale behov</i> .....	9
<b>2.2 Livskvalitet</b> .....	10
<b>2.3 Kommunikasjon og ALS</b> .....	11
<b>2.4 Sykepleiers ferdigheter i kommunikasjon og samhandling</b> .....	11
<b>2.5 Katie Erikssons teori om lidelse</b> .....	12
2.5.1 <i>Ulike former for lidelse hos pasienter med ALS</i> .....	12
2.5.2 <i>Lidelse kan lindres</i> .....	13
2.5.3 <i>Medlidenhet</i> .....	14
<b>3.0 METODE</b> .....	15
<b>3.1 Litteratursøk og valg av litteratur</b> .....	15
<b>3.2 Analysearbeid</b> .....	17
<b>4.0 RESULTATER</b> .....	19
<b>4.1 Kommunikasjonshjelpemidler</b> .....	19
<b>4.2 Ivareta grunnleggende behov</b> .....	21
4.2.1 <i>Ivareta fysiske behov og smertelindring</i> .....	21
4.2.2 <i>Ivareta psykiske behov</i> .....	22
4.2.3 <i>Tilrettelegge hjemmesituasjon</i> .....	23
<b>5.0 DISKUSJON</b> .....	24
<b>5.1 Metodediskusjon</b> .....	24
5.1.2 <i>Bruk av metodetriangulering</i> .....	24
5.1.3 <i>Studiens deltakere</i> .....	25
5.1.4 <i>Land for studiene</i> .....	25
5.1.5 <i>Kildekritikk</i> .....	26

<b>5.2 Resultatdiskusjon</b> .....	26
5.2.1 <i>Kommunikasjonens betydning for livskvalitet</i> .....	26
5.2.2 <i>Grunnleggende behovs betydning for livskvalitet</i> .....	30
5.2.3 <i>Tilrettelegging av hjemmesituasjonen</i> .....	33
<b>6.0 Anvendelse i praksis</b> .....	35
<b>Referanser</b> .....	37
<b>Vedlegg</b> .....	41
<b>Vedlegg 1- oversikt over søkehistorikk</b> .....	41
<b>Vedlegg 2- oversiktstabell over analyserte artikler</b> .....	44

Antall ord: 9510.

## **1.0 INNLEDNING**

### **1.1 Bakgrunn for valg av tema**

Amyotrofisk lateral sklerose (ALS) har den siste tiden før vi startet opp med vår bacheloroppgave vært aktualisert i media, både i TV-intervjuer, sosiale medier og i ulike artikler. I tillegg har en av oss arbeidserfaring med en pasient som var diagnostisert med ALS, og møtet med denne pasienten har gitt mange sterke inntrykk.

Som snart ferdigutdannede sykepleiere tenker vi at dette er en aktuell diagnose, som rammer mange ulike perspektiver innen sykepleiefaget, og som derfor oppleves spennende å se nærmere på. Diagnosen fanger vår interesse da det ikke finnes noe kurativ behandling. Vi tenker også at sykdommen har overføringsverdi i møte med andre pasientgrupper med alvorlig og palliativ sykdom. Begge ser for seg at arbeidet med denne oppgaven kan gi oss ny kunnskap om hvordan sykepleiere kan møte pasienter med ALS på en faglig, kunnskapsrik og omsorgsfull måte.

### **1.2 Problemformulering**

Amyotrofisk lateral sklerose er en progressiv neurodegenerativ sykdom som angriper motoriske nevroner i ryggmarg, hjernestamme og motorisk cortex (Espeset, Rektorli, Kristiansen, Solli, Mastad & Almås, 2016, s. 291). Sykdommen starter i relativ ung alder, og pasientene har en forventet kort overlevelse. Det er også forventet at pasientene blir pleietrengende og mister kontroll over sin egen kropp. I søk etter empiriske vitenskapelige artikler som omhandler ALS, er det enkelt å finne studier om patofysiologi, men det er ikke like mye forskning på hvordan pasientenes fysiske og psykiske helse påvirkes. Vi ser derfor et behov for ny kunnskap om hvordan sykepleiere kan bidra til helhetlig sykepleie og livskvalitet hos pasienter som har diagnosen ALS. Med utgangspunkt i et pasientperspektiv som vil gi oss innblikk i hvordan en pasient med ALS opplever sin livskvalitet vil vi forsøke å belyse hvordan sykepleier kan bidra i behandlingen av denne pasientgruppen.

### **1.3 Hensikt**

Hensikten med denne oppgaven er å belyse hvordan en som sykepleier kan bidra til livskvalitet hos pasienter med amyotrofisk lateral sklerose.

### **1.4 Oppgavens oppbygning**

Videre i denne bacheloroppgaven har vi et teorigapittel med relevant teori for oppgaven vår. Teorien vi har anvendt dreier seg om ALS-diagnosen, kommunikasjon, livskvalitet, sykepleiers kommunikasjon- og samhandling og lidelse. Videre har vi metodekapittelet hvor vi beskriver hva slags metode vi har anvendt i oppgaven samt fremgangsmåten vår. Vi redegjør for hvilke databaser vi har brukt, søkeord og inklusjons- og eksklusjonskriterier. Etter metodekapittelet kommer resultatkapittelet. I resultatkapittelet presenterer vi våre funn i hoved- og underkategorier. Diskusjonskapittelet består av to deler, der vi først drøfter metoden som har blitt brukt. Det andre vi gjør i dette kapittelet er å diskutere resultatene våre opp mot hverandre, samt knytte aktuell teori til funnene. Avslutningsvis vil vi ta for oss hvordan vi konkret kan arbeide i praksis for å ivareta livskvalitet hos ALS-pasienter.

## 2.0 TEORETISK RAMME FOR OPPGAVEN

### 2.1 Amyotrofisk lateral sklerose

Amyotrofisk lateral sklerose er en svært sjelden diagnose, som rammer 1-2 av 100 000 innbyggere i Norge hvert år. ALS er en progressiv neurodegenerativ sykdom, som angriper motoriske nevroner i ryggmarg, hjernestamme og motorisk cortex (Espeset et al., 2016, s. 291). Sykdommen diagnostiseres som spinal ALS, eller bulbær ALS. Spinal ALS affiserer øvre og nedre motorneuron til spinale nerver, og fører til lammelser kjennetegnet av muskelatrofi. Bulbær ALS fører til bulbær parese og vil derav gi tale- og svelgevansker som vanligste symptomer, grunnet lammelser av muskulatur som innsnevres av hjernenerver fra medulla oblongata (Espeset et al., 2016, s. 291).

Det er fremdeles ukjent hva som forårsaker ALS, men forskningen viser at arv har betydning i 5 - 23 % av tilfellene. Sykdomsforløpet synes å starte tidligere, og gi kortere overlevelse når den er arvelig betinget (Espeset et al., 2016, s. 291). Flesteparten av pasienter som blir diagnostisert med ALS er over 50 år, og menn rammes hyppigere enn kvinner. Sykdommen vil etterhvert føre til så omfattende lammelser at pasienten blir sengeliggende og pleietrengende. ALS gir også uttalte fascikulasjoner, som sjelden ses ved andre sykdommer. Sykdomsutviklingen er individuell, men gjennomsnittlig levetid etter stilt diagnose er 2 - 4 år, bulbær ALS gir kortest forventet levetid (Espeset et al., 2016, s. 292).

#### 2.1.1 Konsekvenser for pasientens fysiske behov

Det er liten tvil om at sykdommen vil få store konsekvenser for pasientens grunnleggende behov, og herav livskvalitet. Pasienter med ALS vil etterhvert bli avhengige av hjelp til å dekke sine grunnleggende behov gjennom døgkontinuerlig pleie (Espeset et al., 2016, s. 292). Når sykdommen begynner i ryggmargen, såkalt spinal ALS, atrofierer de motoriske forhorncellene først, og muskelkraften i ekstremitetene rammes (Espeset et al., 2016, s. 292). I begynnelsen kan symptomene være vage, og pasienten merker ikke nødvendigvis mye til symptomene av sykdommen. Symptomene kan starte med at pasienten merker en generell følelse av å være sliten i musklene, eller at finmotorikken blir dårligere og at man mister grep om for eksempel kaffekoppen slik at den faller i bakken. Etterhvert vil musklene i hendene bli svakere og preget av atrofi.



Med tiden sprer endringene seg og angriper også muskulaturen i underekstremitetene (Espeset et al., 2016, s. 292).

Ved bulbær ALS vil svekkelsen av muskulatur i munn og svelg etterhvert føre til at det blir vanskelig å svelge og tygge. Når det er vanskelig å svelge vil spyttet renne ut av munnen. Svelgproblemene vil også gi økt fare for å aspirere ventrikkelinhold til lungene, noe som kan forkorte levetiden (Espeset et al., 2016, s. 292). Som følge av at muskulaturen etterhvert påvirkes, kan det gi muskelpasmer og kramper som fører til smerter for pasienten. Sykdommen kan også gi fatigue, som er kjent ved flere nevrologiske lidelser (Espeset et al., 2016, s. 292). At ALS fører til parese i respirasjonsmusklene, og svikt i lungefunksjonen er en av de viktigste årsakene til død hos denne pasientgruppen (Espeset et al., 2016, s. 292).

### *2.1.2 Konsekvenser for pasientens psykososiale behov*

Det er ikke bare fysiske konsekvenser sykdommen gir, symptomene påvirker også pasientens mentale helse. Angst og depresjon forekommer i ulik grad hos denne pasientgruppen (Espeset et al., 2016, s. 293). Hvis en opplever angst så er dette en følelsesmessig opplevelse og ikke noe som er styrt av tankene. Påkjenninger og traumer er en av de vanligste årsakene til angst (Håkonsen, 2018, s.297). Når et menneske opplever en forventning om fare eller trussel, aktiveres det autonome nervesystemet. Sympaticus-aktiveringen gir somatiske symptomer som blandt annet hjertebank, svett og klam hud og muskelspenninger. Emosjonelt vil et menneske som opplever angst kjenne på uro, ubehag og utrygghet. Reaksjonene emosjonelt og somatisk kan igjen føre til at personen som opplever angst isolerer seg, trekker seg unna eller har irrasjonelle reaksjoner (Håkonsen, 2018, s.298).

Depresjon er en psykisk lidelse, og kan i alvorlig grad være svært invalidiserende for personen som opplever diagnosen. En deprimert person vil bruke mye tid på å tenke på sine mangler, gruble og bekymre seg. Oppmerksomheten er ofte rettet mot det mennesket opplever som egen utilstrekkelighet, og følelse av ensomhet og isolasjon. Det er ikke uvanlig at en vanskelig livssituasjon er grunnlaget for en depressiv lidelse (Håkonsen, 2018, s.308).

## 2.2 Livskvalitet

Begrepet livskvalitet har siden 1970-årene hatt gjennomslagskraft i ulike fagmiljøer, både i filosofi og samfunnsfag, og senere også innen medisin og sykepleie (Kristoffersen, 2011, s. 57). Det at ulike faggrupper arbeider med begrepet, gjør at det finnes ulike definisjoner. Felles for alle definisjonene er at livskvalitet handler om det enkelte menneskets opplevelse av å ha det godt eller dårlig. Livskvalitet er et subjektivt begrep, hvor utgangspunktet er det individuelle menneskets opplevelse av egen situasjon (Rustøen, 2001, s.14).

Oppgaven vår omhandler pasienter som er rammet av ALS. Denne diagnosen antar vi at har store konsekvenser for opplevelse av god livskvalitet, fordi den påvirker pasienten både fysisk og psykisk. Sykdommen vil føre til at pasientene etterhvert vil ha behov for hjelp til å dekke sine grunnleggende behov. De grunnleggende behovene er også tatt med i Verdens helseorganisasjons definisjon av livskvalitet. Det faktumet at en verdensomspennende organisasjon definerer begrepet, sier mye om begrepets betydning. WHO definerer livskvalitet inndelt i seks områder: *Det fysiske området, det psykologiske området, nivå av avhengighet, sosiale relasjoner, omgivelser og åndelig, religion og personlig tro* (Rustøen, 2001, s.21). Basert på vår oppgave om pasienter som rammes av ALS, vil vi spesielt fremheve noen av disse områdene. *Det fysiske området*, som blant annet defineres som smerte og ubehag, energi og tretthet. Symptombildet hos en pasient med ALS vil dermed i stor grad påvirke den fysiske livskvaliteten, de fysiske symptomene vil også gjøre det vanskelig for pasienten å få dekket sine grunnleggende behov uten hjelp. Videre rommer det *psykologiske området* konsentrasjon, følelser, selvbilde, positive og negative følelser. Vi vil også nevne *nivå av uavhengighet og sosiale relasjoner* da disse blant annet tar for seg mobilitet, dagliglivets aktiviteter, frihet, hjemme-omgivelser og tilgjengelighet, samt kvalitet på helse- og omsorgstjenester (Rustøen, 2001, s.21).

WHOs definisjon av livskvalitet, har likhetstrekk med sykepleieteoretiker Virginia Hendersons definisjon av grunnleggende behov. Henderson identifiserer grunnleggende behov som “mat, kjærlighet, anerkjennelse, følelsen av å være til nytte og av gjensidig samhørighet og avhengighet av andre i den menneskelige sammenheng” (Kristoffersen et al., 2011, s.224). Når vi bruker begge disse definisjonene sammen, mener vi at vi underbygger at å få dekket sine grunnleggende behov, kan bidra til økt følelse av god livskvalitet.

Vi tenker at muligheten til å selv dekke de grunnleggende menneskelige behovene blir sterkt påvirket av en ALS-diagnose, og at sykepleieren her kan spille en viktig rolle for å øke livskvaliteten.

### **2.3 Kommunikasjon og ALS**

Pasienter med lammelser i svelget vil kunne få problemer med å uttrykke seg verbalt, talen kan bli utydelig og etterhvert mister pasienten fullstendig evne til å uttrykke seg (Espeset et al., 2016, s. 296). ALS-pasienter mister altså ofte muligheten til å kommunisere med stemmen. Senere i sykdomsforløpet blir det i tillegg vanskelig for pasientene å kommunisere via mimikk.

Joyce Travelbee (2003) skriver i boken *mellommenneskelige forhold i sykepleie* at ved ethvert møte mellom sykepleieren og pasienten hun har ansvar for, er det kommunikasjon mellom de to. Kommunikasjon skjer ikke alltid med ord, og i boken beskriver Travelbee at pasientens kommunikasjon til sykepleieren skjer gjennom hans utseende, atferd, holdning, ansiktsuttrykk og manerer (Travelbee, 2003, s.135). Når sykepleier og pasient kommuniserer, blir sykepleieren kjent med pasienten som menneske. På den måten kan sykepleieren ivareta pasientens behov, og det dannes et menneske-til-menneske forhold. Ifølge Travelbee tjener det sykepleiens mål og hensikt når dette forholdet dannes (Travelbee, 2003, s.135).

### **2.4 Sykepleiers ferdigheter i kommunikasjon og samhandling**

Som sykepleier er det enkelte ferdigheter som er grunnleggende i kommunikasjon og samhandling. Kommunikasjonsferdighetene omhandler både *relasjonsskapende ferdigheter* og *avklarende/fokuserende ferdigheter* (Kristoffersen, 2011, s.355). Disse ferdighetene handler ikke kun om å kunne teori om kommunikasjon, sykepleieren må bruke seg selv, og sin person i dette arbeidet (Kristoffersen, 2011, s.355). Det er svært viktig at sykepleieren viser pasienten at hun lytter aktivt. Når pasienten henvender seg til sykepleieren skal han møtes med øyekontakt, respons og interesse. Gjennom disse enkle *relasjonsskapende ferdighetene* kan sykepleieren etablere en trygg relasjon til pasienten, slik at han eller hun åpner seg opp og forteller hvordan vedkommende opplever sin situasjon.

De *avklarende ferdighetene* omhandler hvordan man kan vise med kroppsholdningen at pasienten er i fokus. Dette vises gjennom at sykepleieren opptrer rolig, og er henvendt mot pasienten. Sykepleieren kan gjenta ord, eller setninger og stille utdypende spørsmål for å få mer innblikk i hva pasienten vil formidle (Kristoffersen, 2011, s.355). Det er viktig for sykepleieren i arbeid med kommunikasjon, å skille mellom det man sanser gjennom observasjoner, lukter, lyder og smaker, samt det sykepleieren opplever som egen tolkning. Egen tolkning trenger ikke ha noe med pasientens opplevelse å gjøre, egen tolkning skal derfor alltid verifiseres, altså bekreftes eller avkreftes av pasienten. Å skille tolkning og sansing er en sykepleieferdighet som må oppøves (Kristoffersen, 2011, s.357).

Som sykepleier har man personlig, faglig og etisk ansvar for at sykepleien som utøves er faglig forsvarlig og følger den rettslige lovreguleringen (Norsk sykepleierforbund, 2019). De yrkesetiske retningslinjene gir en beskrivelse av god sykepleiepraksis og profesjonsetikk. Ifølge yrkesetiske retningslinjer punkt 2.2 skal en sykepleier understøtte håp, mestring og livsmot hos pasienten, og ifølge punkt 2.3 skal sykepleieren ivareta den enkelte pasients behov for helhetlig omsorg (NSF, 2019). I møte med pasienter med ALS-diagnose kan god kommunikasjon gi pasienten en følelse av å bli ivaretatt, og sykepleieren kan oppfylle sin hensikt som er å hjelpe pasienten.

## **2.5 Katie Erikssons teori om lidelse**

Katie Eriksson (1999) tar oss med inn i en tankerekke hvor lidelsens grenseløshet gjør at hun sammenligner den med et univers. Eriksson skriver om hvordan lidelsen er en del av alle menneskers liv (Eriksson, 1999, s.13). I oppgaven vår skriver vi om pasienter med en ALS-diagnose hvor døden er uunngåelig, i den sammenhengen er det sterkt å lese hvordan Eriksson beskriver døden som lidelsens dypeste vesen (Eriksson, 1999, s.13). Amyotrofisk lateral sklerose har store konsekvenser for pasienten som er rammet. Det kan tenkes at symptomene sykdommen gir både fysisk og psykisk, er kilde til lidelse for pasienten.

### *2.5.1 Ulike former for lidelse hos pasienter med ALS.*

Katie Eriksson (1999) deler lidelsen opp i tre ulike former: *sykdomslidelse*, *pleielidelse* og *livslidelse*. Ved å se på hver enkelt av disse mener forfatteren at vi kan få en dypere forståelse

av lidelsen, og på den måten kjenne igjen og forsøke å lindre de ulike formene for lidelse i pleiesituasjoner (Eriksson, 1999, s.66).

Ofte tenker vi at fysisk sykdom som gir smerter, er hovedårsaken til lidelsen som oppstår. Da glemmer man gjerne at lidelsen rommer flere aspekter. Eriksson beskriver hvordan *sykdomslidelsen* kan innebære både fysisk og åndelig lidelse. Den fysiske smerten en pasient med ALS opplever, kan vi forsøke å lindre med tilgjengelige midler, men den sjelelige og åndelige lidelsen er lett å glemme. Det er viktig å tenke på at en pasient med ALS har mange aspekter, og selv om man lindrer fysiske symptomer må man ikke glemme tanker og følelser som kan være vanskelige på grunn av sykdommen. Åndelig lidelsen er et resultat av følelser som fornedrelse, skam og skyld som oppleves som en del av, eller en konsekvens av sykdommen (Eriksson, 1999, s.67).

I boken *Det lidende menneske* (1999) skriver Eriksson videre om hvordan fokus på pleietiske spørsmål, forskning og kvalitetssikring av pleien som blir gitt har bidratt til fenomenet *pleielidelse*. Den vanligste formen for pleielidelse er “krenking av pasientens verdighet og menneskeverd”. Dette innebærer å frata pasienten muligheten til å være et menneske helt og fullt, på den måten reduseres pasientens muligheter til å benytte alle sine helseressurser (Eriksson, 2019, s.70). Etterhvert som symptomene på ALS progredierer, vil pasienten bli pleietrengende. I slike situasjoner er pasienten sårbar. Det å ikke høre på pasientens ønsker, eller tvinge pasienten til å gjøre noe som han eller hun ikke orker er en form for maktutøvelse. “Uteblitt pleie” dreier seg både om slurv, og direkte vanstell (Eriksson, 1999, s.74). Den tredje formen for lidelse, som beskrives av Eriksson, er *livslidelse*. Denne formen for lidelse kan være alt fra en trussel mot et menneskes eksistens, til tap av muligheter for å gjennomføre ulike oppgaver (Eriksson, 1999, s.74).

### 2.5.2 Lidelse kan lindres

For å kunne lindre lidelse må det skapes en pleiekultur der pasienten med ALS-diagnosen, føler seg velkommen, respektert og føler omsorg. Å lindre lidelse er først og fremst å ikke krenke pasientens verdighet, ikke fordømme og ikke misbruke makt (Eriksson, 1999, s.76). Eriksson skriver videre at når vi vitner lidelsen virker den så altoppslukende, og det er lett å tenke at vi ikke får gjort nok for å lindre. Små detaljer er like viktige for pasientens verdighet,

og den tyngste lidelsen kan lindres for et øyeblikk av oppriktig medfølelse som uttrykkes gjennom et vennlig blick, ord eller kjærtegn (Eriksson, 1999, s.76).

### *2.5.3 Medlidenhet*

I sykepleievitenskapen er medlidenhet et av grunnbegrepene. Begrepet viser til meningsinnholdet i pleien. I denne sammenhengen sees pleien på som en etisk handling, der den som pleier viser mot til å ta vare på, og ta ansvar for den andre (Eriksson, 1999, s.48). Medlidenhet har en rekke definisjoner, og kobles sammen med ulike betydninger. I denne oppgaven ønsker vi å trekke frem at medlidenhet også kan beskrives som følsomhet for andres lidelse, og denne følsomheten gir et ønske om å kjempe for den andres lidelse og å forsøke å lindre den (Eriksson, 1999, s.49).

### **3.0 METODE**

I boken *Metode og oppgaveskriving* (2017), skriver Olav Dalland at en metode er noe som forteller oss hvordan vi bør gå frem for å finne eller etterprøve kunnskap (Dalland, 2017, s. 51). Vår bacheloroppgave baserer seg på en litteraturstudie der vi tar utgangspunkt i å hente data fra eksisterende fagkunnskap, forskning og teori (Dalland, 2017, s. 207). En litteraturstudie kan gjøres på ulike måter, men vi skal gjøre en integrativ litteraturoversikt der vi følger metoden til sykepleie-professor Febe Friberg (2017).

I pensumboken *Dags för uppsats* (2017) skriver Febe Friberg om hvordan en integrativ litteraturoversikt kan gjennomføres på en systematisk måte. Metoden går ut på å finne forskning, og deretter foreta en datareduksjon. På denne måten dannes en oversikt og det blir mulig å sammenligne datamaterialet, og dele det opp i mindre deler. De mindre delene brukes til slutt for å danne en ny helhet, slik at vi kan svare på hensikten i vår studie (Friberg, 2017, s.150).

Vår hensikt med oppgaven er å belyse hvordan sykepleiere kan bidra til livskvalitet hos pasienter med ALS. Vi skal derfor finne relevante, vitenskapelige artikler til bacheloren vår, for så å analysere og granske disse opp mot hensikten vår.

Forskning er basert på kvalitativ eller kvantitativ metode. Den kvantitative metoden gir data i form av målbare enheter, det vil si at metoden gir oss tydelige tall. Den kvalitative metoden fanger opp mening og opplevelse, og dermed subjektive opplevelser som ikke lar seg tallfeste (Dalland, 2017, s. 52). De vitenskapelige artiklene vi sitter igjen med etter datareduksjonen er empiriske. Forskningen vi har benyttet oss av består av både kvantitative og kvalitative data, vi bruker altså en metodetriangulering for å få best datagrunnlag til å besvare oppgavens hensikt.

#### **3.1 Litteratursøk og valg av litteratur**

For å svare på oppgaven vår har vi gjort søk i helsefaglige databaser. Grunnet ønske om et bredt grunnlag for å besvare oppgaven har vi søkt i flere ulike databaser. Databasene som har

blitt brukt er Academic Search Premier, SveMed+ og Cinahl. Vi ønsket å være kreative og åpne for ulike vinklinger og se på våre funn med et helikopterperspektiv (Friberg, 2017, s. 146).

Først søkte vi med søkeordet "ALS" for å få et overblikk over hvilken forskning som kom opp som søkeresultat. Da vi bare brukte et søkeord fikk vi svært mange treff. Det ble et altfor stort artikkel-materiale å gå igjennom for å finne artikler som var aktuelle for vår oppgave. Det neste søket vi gjorde var i SveMed+, og vi brukte søkeordene *amyotrofisk lateral sklerose* AND *livskvalitet*. Dette søket, uten flere eksklusjonskriterier, ga oss fire artikler, derav en artikkel fra 2006. Overskriften vekket vår interesse, og det viste seg at artikkelen var svært relevant selv om den var av eldre dato. Videre måtte vi avgrense søket vårt med flere søkeord. Vi søkte da på ord som *amyotrofisk lateral sklerose*, *als*, *communication*, *depression*, *sadness*, *quality of life* og *well being*. Vi har satt sammen søkeordene ulikt og benyttet AND eller OR for å få treff som kombinerer ulike søkeord. Underveis i søkeprosessen benyttet vi oss av søkeord som søkemotoren foreslo. For eksempel fant vi den ene artikkelen ved å bruke søkeordene *amyotrophic lateral sclerosis* or *als* or *motor neuron disease* AND *anxiety and depression* AND *quality of life*. Når vi brukte disse søkeordene fikk vi opp konkrete artikler. Selv om det var en del treff var det ikke så mange at vi ikke kunne gå gjennom for å finne artiklene som var relevante for vår oppgave.

For å bestemme oss for artikler vi skulle bruke leste vi først titlene på artiklene, deretter leste vi sammendragene i artiklene vi mente var de mest relevante. Etter at vi leste sammendraget vurderte vi om vi skulle analysere hele artikkelen for å se om vi kunne finne treff til å svare på vår oppgave. Gjennom søkeprosessen foretok vi også en del søk uten relevante treff. Vi opplevde også å finne artikler der overskriften vekket vår interesse, og da vi gikk grundigere til verks ved å lese sammendraget oppdaget vi at det var oversiktsartikler som vi ikke kunne bruke i oppgaven. Andre artikler og sammendrag vi valgte å lese ble ekskludert grunnet manglende relevans for hensikten vår.

Vi fant først fem vitenskapelige artikler som vi tenkte var gode for å svare på hensikten vår. Etterhvert som vi kom videre i studien vår, oppdaget vi at vi ønsket å finne mer forskning om kommunikasjon og kommunikasjonshjelpemidler. På grunnlag av dette søkte vi på



*amyotrophic lateral sclerosis, or als AND communication devices og als AND kommunikasjon*. De to artiklene vi fikk treff på mener vi er relevante for drøftingen i studien vår, og vi valgte derfor å inkludere dem i studien. Igjen var en av disse to artiklene publisert i 2006, og er derfor eldre enn vårt inklusjonskriterie. Innholdet i studien oppfattet vi relevant selv om den er av litt eldre dato.

I oppgaven har vi brukt følgende inklusjonskriterier: “peer reviewed”, år 2011-2021, engelsk eller norsk språk. Vi har i tillegg hatt i tankene at artiklene vi ønsker skal tilhøre Europa, da vi ønsket at dataene vi fant skulle være sammenlignbare med norske forhold.

Eksklusjonskriterier vi har brukt er: årstall, artikler fra land som vi ikke tenker er sammenlignbare og forskning som ikke er empirisk.

På bakgrunn av våre inklusjons- og eksklusjonskriterier gjennom søkeprosessen, har vi funnet fem vitenskapelige artikler i tillegg til to vitenskapelige artikler som er publisert i 2006. De sju artiklene mener vi er relevante for vår oppgave. Artiklene presenterer vi i vedlegg nummer to.

### **3.2 Analysearbeid**

For å analysere artiklene var det nødvendig å lese gjennom dem flere ganger slik at vi kunne forstå artiklenes innhold og mening, og dele dem opp i mindre deler. Vi identifiserte det vi mener er nøkkelfunn. Ved å lese flere ganger dannet vi oss et inntrykk av forskningen, og hver gang vi leste gjennom artiklene oppfattet vi nye avsnitt i forskningen som kunne brukes for å skape en ny helhet, slik som Friberg beskriver (Friberg, 2017). I analysearbeidet utarbeidet vi en oversiktstabell over valgte artikler for å systematisere og identifisere våre funn. Dette gjorde vi for at det skulle være enklere å trekke ut informasjonen vi trengte fra forskningen og sammenligne likheter og ulikheter. Vi tenkte hele tiden på at artiklene skulle være relevante for oppgavens hensikt.

Selv om vi underveis i analyseringen fant interessante funn, måtte vi velge disse bort når de ikke var relevante for vår hensikt, slik at vi ikke havnet på et sidespor (Friberg, 2017, s. 137).

Vi valgte også å fargekode artiklene etterhvert som vi leste gjennom dem, slik at vi lett kunne finne tilbake til relevante funn. Fargekodene er delt opp i de ulike aspektene vi tenker at livskvalitet innebærer med ulike farger for *fysisk, psykisk, sosialt og åndelig*. Vi har til slutt skapt en tabell der vi har funnet frem til våre funn. Funnene er delt inn i hoved- og underkategorier og blir presentert i resultatkapittelet.

## 4.0 RESULTATER

Gjennom vår analyse av artiklene har vi kommet frem til to hovedkategorier og tre underkategorier som svarer på hensikten med vår oppgave.

Tabell 2: oversikt over hovedkategorier og underkategorier.

Hovedkategori	Underkategori
Kommunikasjonshjelpemidler	
Ivareta grunnleggende behov	Fysiske behov og smertelindring  Psykiske behov (reduere angst og depresjon)  Tilrettelegge hjemmesituasjon

### 4.1 Kommunikasjonshjelpemidler

Holmøy og Worren (2006) peker på at talevansker er et debutsymptom hos om lag 20 % av pasientene som har ALS. Etterhvert som sykdommen progredierer påvirkes evnen til kommunikasjon, både gjennom mimikk og gester. Studien gir en oversikt over muligheter og begrensninger datateknologi gir for å kunne hjelpe pasienter til å kommunisere.

Tidlig introduksjon til kommunikasjonshjelpemidler viser i studien til Londral et al. (2015) å bidra til høyere livskvalitet. Videre i studien kommer det frem at kommunikasjon blir nevnt av ALS-pasienter som et viktig moment for deres selvstendighet.

Moderne teknologi gjør det mulig ved bruk av ulike enheter med touch-screen å la pasienter med ALS ivareta sin autonomi i kommunikasjonen (Londral et al., 2015). Av studien til Londral et al. (2015) fremkommer det at en negativ faktor som påvirker livskvaliteten til

pasientene, er når de opplever vanskeligheter med å bli forstått av andre. Pasienter som mottar tidlig introduksjon til kommunikasjonshjelpemiddel angir å ha høyere livskvalitet enn andre pasienter. De oppgir at et kommunikasjonshjelpemiddel har en positiv innvirkning på livskvaliteten. De pasientene som opplevde mest talebesvær, oppgir å ha lavere livskvalitet i motsetning til pasienter med mindre talebesvær, som oppgir å ha høyere livskvalitet.

Det ble også observert at psykologiske symptomer og eksistensielt velvære er høyere blant pasienter som har brukt kommunikasjonshjelpemidler enn de som ikke har tatt i bruk hjelpemidler innenfor kommunikasjon. Studien konkluderer med at tidlig introduksjon til kommunikasjonshjelpemidler vil øke pasientens ferdigheter, slik at det blir enklere for pasienten å bruke disse hjelpemidlene i senere stadier i sykdommen (Londral et al., 2015).

Den norske studien til Holmøy og Worren (2006) viser også til viktigheten av å introdusere kommunikasjonshjelpemidler som en tidlig del av behandlingen av ALS. Deres bakgrunn i studien peker på at riktig bruk av supplerende og alternativ kommunikasjon kan bidra til en akseptabel livskvalitet, selv om pasientene opplever avansert sykdom. I studien uttrykte en av pasientene følgende:

Lammelser i tungen og svelget svekker artikulasjonen, og svak respirasjon hemmer talen ytterligere. Ved hjelp av en kommunikator med syntetisk tale som han betjener med skjermtastatur og hodemus, forteller han om sin tilværelse: Livet er meningsfullt fordi han kan kommunisere effektivt med omverdenen (Holmøy & Worren, 2006, s. 2523).

Pasienten som intervjues forteller videre at han gjennom e-post og SMS holder kontakten med barna sine. Kommunikatoren med syntetisk tale har også gitt han mulighet til å stille spørsmål til behandlere. I og med at pasienten kan uttrykke seg selv, har han et godt grunnlag for å kunne ta stilling til respiratorbehandling (Holmøy & Worren, 2006, s. 2523).

Våre funn viser at pasienter som tar i bruk kommunikasjonshjelpemidler som rolltalk, PC og øyepeketavle, opplever høy livskvalitet, på tross av pareser og anartri. Det viser seg i studien at mesteparten av pasientene kan betjene kommunikasjonshjelpemidler ved bruk av hodet

eller blikkbevegelser frem til terminalt stadium (Holmøy & Worren, 2006).

Studien til Caligari et al. (2013) innleder med at det tidligere har vært stort fokus på å optimalisere vitale funksjoner, som ventilasjon, ernæring og forebygging av sengeleiets komplikasjoner. I nyere tid har det blitt et økt fokus på å muliggjøre kommunikasjon som et grunnleggende behov. Resultatene viser at teknologien tillater ALS-pasienter å fortsette å fylle de rollene som de mener er viktige i sitt liv, samt at de får fortsette å få intellektuelle og sosiale stimuli. Pasientene opplevde at kommunikasjonsvanskene deres ble redusert, og at livskvaliteten økte. "Patients report that they have the chance to resume their participation in family and social life, and regain autonomy in personal life choices" (Caligari et al., 2013, s. 549).

## **4.2 Ivareta grunnleggende behov**

### *4.2.1 Ivareta fysiske behov og smertelindring*

Et gjentakende funn i våre studier er at pasienter med ALS opplever sin fysiske livskvalitet som dårlig. I studien til Leirvik et al. (2006) oppgir pasientene gjennom intervju og spørreskjemaet SF-36 at deres fysiske livskvalitet var lav. Det fremgår av deres resultater at skåren som inngikk for fysisk livskvalitet handlet om fysisk funksjon, fysiske begrensninger, smerte og generell helse. Gjennomsnittlig skåret pasientene 23,5 for fysisk livskvalitet, der en skår på 50 tilsvarer gjennomsnittskåren generelt i den norske befolkningen. Studien vurderer nevrologisk funksjonssvikt med utgangspunkt i behov for hjelpemidler. Den deler opp de viktigste sidene ved funksjonstap av ALS med forflytning, ernæring, kommunikasjon og respirasjon. Videre påpekes det at det ikke er uventet med resultater som viser lav fysisk livskvalitet, da dette i stor grad henger sammen med fysisk funksjonsnivå.

I studien til Young et al. (2019) fremkommer det også at funksjonsstatusen hos pasienter med ALS har påvirkning på deres livskvalitet. Begrensninger i aktivitetsnivået ble pekt på som hovedgrunnen til at pasientene i studien opplevde lav livskvalitet.

Edge et al. (2019) undersøker blant annet hvordan smerte påvirker livskvalitet. Av pasientene som deltok rapporterte 69 % at de opplevde smerte, og da hovedsakelig en mild form for

smerte. For å måle nivået av smerte ble det brukt en skala fra 0-10, der 0 betyr ingen smerte og 10 alvorlig smerte. Gjennomsnittskåren var 2. Videre funn viser at smerte påvirker den fysiske livskvaliteten, og at behandlere derfor bør være bevisste på smerte på lik linje med andre symptomer hos ALS-pasienter. Grunnen til dette er at smerte er et behandlingsmål på et symptom av sykdommen som kan lindres, og dermed bidra til livskvalitet.

#### *4.2.2 Ivareta psykiske behov*

Tematikken angående angst og depresjon er et gjentakende funn i studiene vi har brukt (Diaz et al., 2016; Edge et al., 2019; Young et al., 2019). I studien til Diaz et al. (2016) har de intervjuet pasienter med ALS der pasientene oppga at de har angst eller depresjon. 24,1 % av pasientene oppga at de opplevde en mild form for angst, 40,7 % opplevde moderat angst og 13,0 % opplevde alvorlig angst. Når det gjelder depresjon, opplyste 25,9 % av pasientene at de hadde en mild depresjon, 35,2 % hadde moderat og 7,4 % hadde en alvorlig depresjon. Diaz et al. undersøker også hvordan en kognitiv atferdsterapi-gruppe samt rådgivning har effekt på ALS-pasienters angst og depresjonsnivå. Resultatene i studien viser at andelen pasienter som opplever angst og depresjon synker etter å ha vært med i gruppen. Studien konkluderer med at å gjennomføre grupper med kognitiv atferdsterapi, kan være en effektiv måte for å redusere forekomsten av angst og depresjon hos pasienter med ALS.

Edge et al. (2019) viser til at livskvalitet hos pasienter med ALS ikke bare dreier seg om fysiske symptomer, men også om psykososiale konsekvenser av å leve med en terminal og alvorlig sykdom. Angst og depresjon er et vanlig aspekt av sykdommen som er antatt at forverrer livskvaliteten. Videre i studien vises det at fysisk livskvalitet henger sammen med smerte, og at psykisk livskvalitet henger tett sammen med angst og depresjon.

I studien til Young et al. (2019) kommer det frem at angsten pasientene opplever betraktes som en konsekvens av økende symptomer og økende aktivitetsbegrensninger. Dette påvirker igjen pasientens opplevde livskvalitet, og resultatene viser at angst som følge av aktivitetsbegrensning ble pekt på som hovedgrunnen til dårlig livskvalitet. Studien viser at dersom pasientene klarer å håndtere angsten kan det være med på å vedlikeholde livskvaliteten. Angst har en sterk påvirkning på livskvaliteten hos pasienter med ALS og spiller en stor rolle for pasienten gjennom hele sykdomsforløpet.

#### *4.2.3 Tilrettelegge hjemmesituasjon*

Studien til Leirvik et al. (2006) har undersøkt i hvilken grad et spesialteam klarer å tilfredsstille pasientenes behov i sykdomsforløpet. Det har blitt tatt utgangspunkt i et spesialteam bestående av nevrolog, ergoterapeut, fysioterapeut, sykepleier, psykiatrisk sykepleier, ernæringsfysiolog, sosionom og lungelege. Målet er her å tilrettelegge hjemmesituasjonen og hjelpemidler tilstrekkelig, sikre adekvat medisinsk behandling og å gi psykologisk støtte. Leirvik et al. påpeker at studier fra Nederland og Irland, som omhandler pasienter som er tilknyttet et spesialteam, uttrykker bedre livskvalitet til sammenligning med ALS-pasienter som blir fulgt opp på annen måte. Pasientene som deltok var på et generelt grunnlag fornøyd med spesialteamet. Det ble brukt en skala fra 1-7, der 1 var meget fornøyd og 7 betydde svært misfornøyd. Gjennomsnittskåren viste seg å være 2,2, og pasientene var mest fornøyd med tilgjengeligheten til fagpersonene og den hjelpen de fikk til å tilrettelegge hjemmesituasjonen. Likevel opplever pasientene at de ikke fikk tilstrekkelig hjelp til å takle psykiske reaksjoner, og at informasjonen gitt til pårørende ikke var tilstrekkelig.

## 5.0 DISKUSJON

### 5.1 Metodediskusjon

#### 5.1.1 Integrativ studie som metode

Ved å gjennomføre en integrativ litteraturstudie har vi tilegnet oss mye ny kunnskap om pasienter med ALS, og hvordan vi som sykepleiere kan møte deres grunnleggende behov. Gjennom metoden vi har brukt har vi fått en systematisk oversikt over forskningen, og på den måten innblikk i ulike aspekter av sykdom og behandling. De ulike aspektene har vi brukt til å sette sammen en ny helhet for å svare på vår hensikt. Den integrative metoden virker for oss å være tidsbesparende, da vi ikke selv må innhente data fra ALS-pasienter, men finner svar i allerede eksisterende forskning.

Det har imidlertid vært noe utfordrende å finne relevant forskning til oppgaven vår. Dette henger sammen med tiden vi har hatt til rådighet til å besvare oppgaven, og dermed også utvalget av artikler vi har hatt tid til å analysere. Vi har som nevnt i kapittel 3.0 *Metode*, jobbet ut i fra sju ulike artikler. Vi tenker at det kan være andre relevante artikler vi dermed har oversett, men opplever samtidig at de artiklene vi har valgt å bruke er tilstrekkelige til å gi oss svar på hensikten.

#### 5.1.2 Bruk av metodetriangulering

Vi har benyttet oss av både kvalitative og kvantitative data. De fleste av artiklene er basert på kvantitative data som har gitt oss svar i målbare tall. Den kvantitative forskningen har tatt for seg relativt mange pasienter, noe som har gjort at vi opplever å ha fått en god oversikt over hvordan de aktuelle ALS-pasientene i de studiene som er gjort vurderer sin hverdag.

Den kvalitative forskningen har gitt oss svar i form av pasientens subjektive opplevelser og har omhandlet et mindre utvalg pasienter. Våre utvalgte studier foruten de kvantitative, har brukt metodetriangulering, altså både kvantitative og kvalitative data. På forhånd hadde vi tenkt at denne typen forskning ville gi oss større innblikk i den subjektive opplevelsen til pasientene. Vi så for oss at studiene kom til å anvende de separerte intervjuene i sine



resultater, men vi har opplevd at det ikke helt stemmer i vår utvalgte forskning. Det kan se ut til at studiene som bruker metodetriangulering har vektlagt de ulike spørreundersøkelsene i større grad enn intervjuene med pasientene i resultatene sine, noe som igjen påvirker vårt resultat ved at de kvantitative dataene blir tydeligere enn de kvalitative. Dette opplever vi har ført til at vi ikke har fått den subjektive pasientopplevelsen, noe som kunne ha fortalt oss enda klarere hvordan hver enkelt pasient opplever sin livskvalitet, både fysisk og psykisk.

Ved å studere metoden til studiene la vi også merke til at de ulike studiene har brukt flere av de samme anerkjente, validerte spørreskjemaene, slik som HADS, ALSFRS-R, WHOQOL-BREF og MQoL som er spørreskjemaer relatert til angst og depresjon, funksjonsnivå, samt livskvalitet. At studiene har brukt mange av de samme spørreskjemaene tenker vi gir oss troverdige og sammenlignbare resultater.

### *5.1.3 Studiens deltakere*

I våre studier er både kvinner og menn oppgitt som deltakere. Som kjent rammer ALS menn hyppigst (Espeset et al, 2016, s.292), noe som gjenspeiler seg i studiene våre der flesteparten av deltakerne er menn. Deltakernes alder er mellom 39-83 år, der gjennomsnittet ligger rundt 60-årene. Vi valgte å ikke inkludere eller ekskludere alder i våre søk, da vi antok ut fra teorien at prevalensen for pasienter diagnostisert med ALS er over 50 år. Studiene inkluderer både pasienter med spinal ALS og bulbær ALS. Et gjentakende eksklusjonskriterie i studiene har vært pasienter som utvikler frontallappdemens som følge av sykdommen. Vi har valgt å ekskludere dette grunnet vår hensikt og oppgavens omfang.

### *5.1.4 Land for studiene*

Vi har benyttet oss av studier som er gjennomført i europeiske land. Dette valgte vi å gjøre, da vi tenkte at land i Europa ville være sammenlignbare med norske forhold. Sett bort fra Storbritannia, som i 2020 forlot EU, er landene vi har brukt alle medlem i EU eller EØS. Et søk på *regjeringen.no* viser at alle EU-land har felles mål for helsepolitikken med tanke på å redusere sosial ulikhet og å fremme gode og trygge helsetjenester (Regjeringen, 2018). Vi tenker videre at landene har likheter med tanke på kultur og religion.

### *5.1.5 Kildekritikk*

Av de studiene vi valgte, er fem av artiklene publisert på engelsk. Det at artiklene er engelskspråklige har ført til at vi har måtte oversette til norsk selv. Å skulle oversette artiklene over til norsk har til tider vært vanskelig og tidkrevende. For å være sikre på vår oversettelse har vi brukt ordbok. Vi føler at vi har klart å oversette de engelske artiklene korrekt, men vi er klar over at det likevel kan være en kilde til feiltolkninger.

Studiene til Leirvik et al. (2006) og Holmøy og Worren (2006) er eldre enn vårt inklusjonskriterie på 10 år. Vi er klar over at det kan stilles spørsmål til forskningen relevans, men vi mener basert på våre resultater at studiene har gode funn som er like relevante i dag som de var ved utgivelse.

Alle studiene er utarbeidet av flere forskere, og vi mener at forfatterne av de ulike studiene har faglig tyngde da samtlige har en PhD-grad og arbeider innenfor relevant fagfelt, som blant annet nevrologi. Studiene holder vitenskapelig kvalitet og er fagfellevurderte, og følger i tillegg IMRAD-modellen i oppbyggingen sin

## **5.2 Resultatdiskusjon**

### *5.2.1 Kommunikasjonens betydning for livskvalitet*

Våre funn viser en klar sammenheng mellom kommunikasjon og livskvalitet. Vi ønsker å gi en oversikt over muligheter og begrensninger ved bruk av kommunikasjonsteknologi, og hvordan denne teknologien påvirker livskvaliteten. Vi har prøvd å huske på at livskvalitet er et subjektivt begrep, hvor utgangspunktet er det individuelle menneskets opplevelse av egen situasjon (Rustøen, 2001, s.15).

Vi var positive til kommunikasjonsteknologi, og hadde ikke reflektert over at denne form for hjelp kunne være svært vanskelig å forholde seg til for pasientene. Mange av ALS-pasientene gruer seg til å miste taleevnen. Enkelte pasienter kan, ifølge vår studie, også synes det er vanskelig å forholde seg til at de må tilegne seg kunnskap om bruk av kommunikasjonshjelpemidler i tidlig stadium av sykdommen, før taleevnen er borte.

Vi hadde ikke sett for oss at noen av pasientene kan oppleve det krenkende, slik ett av funnene viser, når kommunikasjonshjelpemidler introduseres før sykdommen er progrediert til det stadiet hvor hjelpemidlene er nødvendige (Holmøy & Worren, 2006). I møte med pasienter har man som sykepleier et stort ansvar for å skape en god relasjon til pasientene, og for å ivareta pasientenes verdighet. Det kan tenkes at følelsen av verdighet, kan baseres på at pasienten får være et menneske helt og fullt, og har muligheter til å benytte alle sine helseressurser (Eriksson, 2019, s.70).

I vanskelige situasjoner må sykepleieren bruke sine kommunikasjonsferdigheter, slik at pasienten kan kjenne seg trygg på å fortelle om utfordringene og frykten for det ukjente (Kristoffersen, 2011). I dette tilfellet er kommunikasjonshjelpemidler ukjent for pasienten, og hjelpemiddelet kan minne pasienten på framtidsutsiktene sykdommen gir. Det kan tenkes at pasienten i denne situasjonen vil oppleve gode relasjoner til sykepleieren svært trygt. Når sykepleieren samtaler med pasienten om kommunikasjonshjelpemidler, må hun vise med sin kroppsholdning at hennes fokus er på pasienten. Sykepleieren fremstår rolig, og bruker de avklarende kommunikasjonsferdighetene sine til å utdype spørsmål, slik at hun kan forstå pasientens budskap. Sykepleieren kan gjennom sine relasjonsskapende ferdigheter, vinne pasientens tillit ved å holde øyekontakten, lytte aktivt og vise interesse for pasientens opplevelse (Kristoffersen, 2011, s.355). Vi tenker at en trygg relasjon kan bidra til at sykepleieren kan motivere, å få muligheten til å gi adekvat informasjon om kommunikasjonshjelpemidlene til pasienten, kanskje uten at pasienten føler seg krenket.

Ut fra funn i studien vår, kan det se ut som om kommunikasjonsmidler kan utgjøre en stor positiv forskjell for pasienter med ALS-diagnose. Dette er også vårt inntrykk ut fra selverfarte situasjoner i arbeidsliv og praksis. I arbeidslivet har vi sett betydningen et kommunikasjonshjelpemiddel har i det daglige. Videre har en av oss hatt tett oppfølging med en ALS-pasient, som i tidlig stadium av sykdommen syns det var vanskelig å ta innover seg behov for kommunikasjonshjelpemidler, dette kompliserte prosessen når hjelpemiddelet ble en nødvendighet.

Flere funn i vår studie har hatt fokus spesifikt på tidlig introduksjon til kommunikasjonshjelpemidler, og effekten det har på livskvalitet når det blir introdusert tidlig i sykdomsstadiet (Caligari et al., 2013; Londral et al., 2015,). Kommunikasjonshjelpemidler har vist seg å styrke pasienters autonomi samt at et kommunikasjonshjelpemiddel har en positiv innvirkning på livskvaliteten (Londral et al., 2015). Når sykepleier og pasient blir kjent med hverandre, slik det kan tenkes at de kan bli ved hjelp av kommunikasjonshjelpemiddel, dannes et menneske-til-menneske forhold. Sykepleieren kan på den måten hjelpe pasienten. Når dette menneske-til-menneske forholdet dannes oppfyller sykepleieren sitt mål og sin hensikt (Travelbee, 2003, s.135).

Det viser seg i våre funn at en gruppe pasienter som regelmessig bruker øyestyrte kommunikasjonshjelpemiddel for å redusere funksjonstap relatert til kommunikasjon, opplever høy brukertilfredshet (Caligari et al., 2013). Pasientene rapporterer at hjelpemiddelet gir mulighet til å delta i familie- og sosial-liv, og at de kan gjenvinne autonomi i personlige livsvalg. Pasienter som benytter seg av øyestyrte kommunikasjon opplever ifølge studien vår at de kan fortsette å fylle viktige roller i sitt personlige liv, og at de gjennom den øyestyrtede enheten også får sosial og intellektuell stimuli. De samlede funnene pasientene presenterer i studien, viser at pasientene opplever en klar bedring i sin opplevelse av livskvalitet ved bruk av kommunikasjonshjelpemidler (Caligari et al., 2013). Som sykepleier bør en bidra så langt en kan med at pasientene får mulighet til god kommunikasjon.

Et funn i vår studie viser at flere av pasientene i starten kan oppleve at det er lettere å bruke penn og papir for å kommunisere. Faren med dette er at pasienten ikke er tilvent kommunikasjonshjelpemiddelet når behovet melder seg. Pasienten kan heller ikke gjøre seg forstått dersom det oppstår en akutt situasjon med respirasjonsstans (Holmøy & Worren, 2006). I løpet av vår sykepleierutdannelse ved Universitetet i Stavanger, har vi flere ganger i praksis sett hvordan infeksjoner kan redusere pasientenes habituelle tilstand. Derfor tenker vi at en av våre oppgaver som sykepleiere, vil være å motivere pasienter til å ta i bruk kommunikasjonshjelpemidler, gjerne tidlig i forløpet.

Vi mener at det er en reell fare for at også mindre alvorlige sykdomsperioder kan gjøre pasienten ute av stand til å bruke penn og papir. Uten denne muligheten vil det være vanskelig for pasientene og uttrykke hvordan sykepleieren kan bidra til å ivareta grunnleggende behov, og derav livskvaliteten. Vi antar at kommunikasjonshjelpemidler som er innarbeidet på forhånd vil kunne hjelpe pasienten i kommunikasjon også i slike situasjoner. Dersom pasienten ikke kan uttrykke seg, kan det tenkes at dette vil bidra til pleielidelse (Eriksson, 1999, s.69).

På en annen side er vi som snart utdannede sykepleiere, klar over at ikke all kommunikasjon trenger å være ord. Travelbee (2003) lærer oss at i hvert møte mellom sykepleier og pasient foregår det kommunikasjon. Pasienten kan kommunisere med sykepleieren gjennom blikk, ansiktsuttrykk, holdning og adferd. Likevel virker fordelene med kommunikasjonshjelpemidler å veie tungt. Som nevnt tidligere i vår studie underbygger Londral et al. (2015) vår antagelse når de skriver om viktigheten av å komme tidlig i gang med kommunikasjonshjelpemidler.

Når vi tenker på samfunnet vi lever i, opplever vi at verden er blitt svært digitalisert. I vår hverdag er vi avhengige av å kunne betjene datamaskiner og mobiltelefoner for å kunne kommunisere og gjennomføre nødvendige handlinger i dagliglivet. Funnene til Holmøy og Worren (2006) er derfor ikke overraskende, da de har kommet frem til at en ALS-pasient uten kommunikasjonshjelpemidler opplever sosial isolasjon. De skriver også at sosial isolasjon er en av de største byrdene for pasienter diagnostisert med ALS (Holmøy & Worren, 2006). En pasient beskriver økt følelse av livskvalitet, fordi han kan kommunisere via mail og SMS. Pasienten forteller i studien hvor viktig det er for han at han kan opprettholde relasjoner i familien sin, og at han kan fortsette å fylle sin rolle i den sosiale sammenhengen. Pasienten kan også stille spørsmål på egenhånd til sine behandlere, og dermed ta stilling til viktige spørsmål som ventilasjonsstøtte basert på egne konklusjoner (Holmøy & Worren, 2006). En viktig rolle for sykepleier er å hjelpe syke personer, slik at de kan ha et tilfredsstillende forhold til sine nærmeste. Det kan oppleves trygt for pasienten å få uttrykke sine ønsker, behov og tanker til sine pårørende. Ifølge Travelbee er pasientens familie en del av målgruppen for sykepleie, hvor vår oppgave som sykepleiere innebærer å legge til rette for at pårørende kan være en ressurs for den syke (Smebye & Helgesen, 2011, s.42).

I vår studie blir det flere steder sett på betydningen av bruk av kommunikasjons hjelpemidler. Hjelpemidler som Holmøy og Worren (2006) presenterer i sin studie spenner seg fra enkle øyepeketavler, til computerbaserte kommunikatorer med avanserte styringsmuligheter.

Vår studie viser også til at sykdommens progresjon vil gjøre det vanskelig for pasienter å kommunisere (Caligari et al., 2013). Funnene påpeker at mye av forskningen frem til nå har basert seg på hvordan en skal optimalisere vitale funksjoner som ventilasjon, ernæring og forebygging av sengeleiets komplikasjoner. Nylig har forskningen snudd mot at det dreier seg om best mulig kommunikasjon, og at kommunikasjon er et fundamentalt menneskelig behov. At forskningen nå dreies mot kommunikasjon, mener vi understreker viktigheten av studien vi nå gjennomfører som en del av vår sykepleierutdanning.

### *5.2.2 Grunnleggende behovs betydning for livskvalitet*

Et gjentakende funn i vår studie er at pasientenes livskvalitet påvirkes av høyt funksjonstap og lav funksjonsstatus. Når vi har tenkt på oppgaven, og reflektert over de ulike sidene av sykdommen, har vi tenkt mye på hvordan kroppen affiseres etterhvert som ALS-sykdommen progredierer. Vi synes det er vanskelig å forestille seg hvor stort tap dette må være for pasienten, og vi kjenner at vi oppriktig ønsker å bidra til å lindre lidelsen. Medlidenhet i sykepleie kan beskrives som følsomhet for andres lidelse, og denne følsomheten gir et ønske om å kjempe for den andres lidelse og å forsøke å lindre den (Eriksson, 1999, s.49).

Funksjonstap går igjen i våre funn som den faktoren som sterkest påvirker livskvaliteten i negativ grad (Leirvik et al., 2006; Young et al., 2019). Det kan tenkes at dette funnet ikke er tilfeldig, da amyotrofisk lateral sklerose kjennetegnes blant annet ved økende lammelser og muskelatrofi, samt bulbær parese. Symptomene avhenger av hvilke nervebaner som affiseres først (Espeset et al., 2016, s. 291).

At pasienter skårer lavt på fysisk livskvalitet henger tett sammen med faktorer slik som fysisk funksjon, fysiske begrensninger, smerte og generell helse (Leirvik et al., 2006). Informantene i Young et al. (2019) påpekte at hovedgrunnen til at pasientene opplevde lav livskvalitet var et begrenset aktivitetsnivå. Som nevnt blir musklene affisert ved ALS (Espeset et al., 2016, s.

292), og vi er derfor ikke overrasket over dette funnet som viser at høyt funksjonstap, og lavt funksjonsnivå, gir pasientene en opplevelse av dårligere fysisk livskvalitet enn normalbefolkningen. Likevel opplever vi at det er et interessant funn som sykepleiere bør være klar over i møte med denne pasientgruppen.

ALS gir ulike fysiske symptomer, og et fysisk symptom er at muskulaturen påvirkes. Dette kan gi pasienten plager som muskelspasmer og kramper. Disse symptomene kan gi store smerter (Espeset et al., 2016, s. 292). Smerteforskning har gitt ny kunnskap om smerte, og som sykepleiere får vi del i kunnskapen. Å kunne vite om hvilke nervebaner i sentralnervesystemet som er involvert i smerteimpulsen, og hvilke stoffer som virker inn på den gitte smerteopplevelsen kan være nyttig for en sykepleier å ha kunnskap om (Danielsen, Berntzen & Almås, 2016, s. 382). Resultatene våre viser variasjon i hvor mye smerte pasientene opplever som følge av sykdommen. Ifølge Edge et al. (2019) finner de i sin studie liten sammenheng mellom økende smerte og lavere livskvalitet, selv om så mange som 69 % av ALS-pasientene opplever smerte. En så stor andel pasienter viser viktigheten av at helsepersonell som er med i behandling av pasientenes symptomer, rutinemessig kartlegger pasientens opplevelse av smerte. Informantene skårer ulikt på hvilket nivå av smerte de opplever, og mange oppgir at de har mild smerte. Likevel antar vi som følge av våre resultater, at smerte er et viktig behandlingsmål fordi det faktisk finnes behandling for adekvat smertelindring.

Som sykepleiere har vi en svært viktig funksjon i smertebehandling, og det er et stort ansvar for vår yrkesgruppe å bidra til smertelindring. Sykepleiere har blant annet et selvstendig ansvar i å administrere legemidler som er ordinert av lege, deriblant smertestillende (Danielsen et al., 2016, s.382). Selv om informantene i vår studie oppgir ulik grad av smerte, er det vår jobb som sykepleiere å vurdere pasientene individuelt. Smerte-fenomenet er en sammensatt opplevelse og påvirkes av mange faktorer. Ulike pasienter kan derfor oppleve smerte fra samme symptomer i ulik grad (Danielsen et al., 2016, s. 383).

Etterhvert som vi har tilegnet oss kunnskaper om sykdommens symptomer har vi reflektert mye rundt lidelsen dette medfører for pasientene, og konsekvensene for livskvaliteten dette

må ha. Sykdomslidelsen smerten medfører mener vi må være stor, og vi tenker at ubehandlet smerte vil forverre livskvaliteten, enten smerten er mild, moderat eller alvorlig. Som Eriksson (1999) lærer oss kan vi lindre fysisk smerte ved hjelp av tilgjengelige midler, og vi tenker at som sykepleiere er et av våre mål og bidra til å lindre lidelsen, ved å være følsomme for pasienters lidelse og ønske å lindre den (Eriksson, 1999, s.49).

Vi har til nå i resultatdiskusjonen vår fokusert på fysiske konsekvenser sykdommen gir og hvordan dette påvirker opplevelsen av fysisk livskvalitet. Symptomene sykdommen gir, påvirker også pasientens mentale helse. Angst og depresjon forekommer i ulik grad i denne pasientgruppen (Espeset et al., 2016, s. 292). Studien vår viser at funksjonstap og kunnskap om sykdommens fremtidsutsikter i stor grad bidrar til angst. Vi relaterer angsten til trusselen sykdommen utgjør for pasientens eksistens og fremtidsutsikter, denne lidelsen gjør seg gjeldende i form av livslidelse (Eriksson, 1999).

Funnene i vår studie viser at pasientenes psykiske helse preges i ulik grad, og at det er en betydelig andel som opplever angst og depresjon, som igjen påvirker den psykiske livskvaliteten i stor grad (Diaz et al., 2016). At sykdommen påvirker psykisk helse er et forventet funn i vår studie, funnene i studien blir også støttet av fagteori. Å oppleve en så alvorlig sykdom virker svært skremmende for oss. Når kroppen opplever så stor fare, og åpenbare trusler som en ALS-diagnose innebærer, vil pasienten naturlig nok kunne utvikle angstlidelser. Angsten bidrar til at pasienten kan oppleve ytterligere uro og utrygghet (Håkonsen, 2018, s.297). Teorien viser også til at når følelsen av utrygghet blir overveldende, og følelsen av utilstrekkelighet relatert til sykdom blir altoppslukende, kan pasienten utvikle depresjon. Det er ikke uvanlig at en depressiv lidelse oppstår som følge av at livssituasjonen blir for vanskelig (Håkonsen, 2018, s.308).

Et annet funn vi har gjort viser også til et konkret tiltak for å lindre angst og depresjon. Deltakerne i studien vi har brukt viser tydelig effekt av kognitiv atferdsterapi. Effekten vises i målbare tall, som er hentet ut fra pasientenes egne skår i spørreskjema der andelen angst og depresjon sank (Diaz et al., 2016). Det kan være vanskelig for pasientene selv å vite om denne formen for terapi. Som sykepleiere er det vår oppgave å gi god informasjon til pasientene.



Sykepleiere har lovfestet plikt til å informere pasientene om behandlingsmuligheter jf. Pasient- og brukerrettighetsloven (Pasient- og brukerrettighetsloven – pbrl, 1999).

Det er ikke vanskelig å tenke seg at tankene kan bli både mange, og svært vanskelige å håndtere, når man lever med en sykdom som ikke har kurative behandlingsmål. Som sykepleiere i møte med alvorlig syke pasienter blir vi utfordret på et personlig plan. For å være et trygt menneske i møte med pasienten, må sykepleieren hele tiden utforske sine egne tanker, reaksjoner og følelser i situasjonen, slik at evnen til å mestre situasjonene og stå stødig i dem blir utviklet (Kalfoss, 2016, s. 453). Ifølge yrkesetiske retningslinjer punkt 2.2 skal en sykepleier understøtte håp, mestring og livsmot hos pasienten, og ifølge punkt 2.3 skal sykepleieren ivareta den enkelte pasients behov for helhetlig omsorg (NSF, 2019). Når vi som sykepleier møter pasienter som lider, i denne sammenhengen av ALS, blir vårt møte med pasienten en arena for å fremme håp og mening. Dersom pasienten får oppleve mening og håp, vil det være lettere å mestre det vonde (Kristoffersen, Breievne & Nortvedt, 2011, s.265). Opplevelsen av håp kan påvirke sykdomsforløpet, og det kan også øke livskvaliteten. Håp fokuserer på mulighetene, og ikke begrensningene. Som sykepleiere kan vi vise respekt for pasienten, og forsøke å hjelpe pasienten å finne nytt håp i sin situasjon (Kristoffersen et al., 2011, s.270).

### *5.2.3 Tilrettelegging av hjemmesituasjonen*

I vår studie har vi forsøkt å finne konkrete tiltak for å lindre angst og depresjon som kan øke livskvaliteten. I den forbindelse har vi reflektert rundt hva vi antar er viktig for pasientene. Her har vi kommet frem til at hjemmet som arena for håp og mening er av stor verdi. For å kunne lindre lidelse må det skapes en pleiekultur der et menneske, og i vår sammenheng pasienten, føler seg velkommen, respektert og føler omsorg (Eriksson, 1999, s.76). Å lindre lidelse er først og fremst å ikke krenke pasientens verdighet, ikke fordømme og ikke misbruke makt (Eriksson, 1999, s.76).

Ett av våre funn omhandler tilrettelegging av hjemmesituasjonen (Leirvik et al., 2006). Pasienter som er rammet av ALS har et svært komplekst sykdomsbilde. Pasientene vi refererer til i vår studie, blir fulgt opp av et tverrfaglig medisinsk team for å sikre rett

behandling, og med dette gjøre det mulig å tilrettelegge hjemmesituasjonen. Det viser seg at pasientene som får denne oppfølgingen opplever bedre livskvalitet. Funnene våre viser at pasientene er svært fornøyde med denne oppfølgingen. Etter våre praksisperioder i utdanningen, har vi dannet oss et tydelig bilde av sykepleierens rolle i et tverrfaglig samarbeid. Vi tenker at som sykepleiere kan vi bidra til et helhetlig syn på pasienten, og på den måten være med å komplementere det viktige tverrfaglige arbeidet.

Gjennom resultatene i vår studie har vi gjentatte ganger tenkt over viktigheten av WHO's definisjon av livskvalitet. Definisjonen ivaretar et holistisk menneskesyn, og definerer livskvalitet med fysiske, psykiske, sosiale og åndelige aspekter. Dette har vi forsøkt å gjenspeile i vår tolkning av hvordan grunnleggende behov kan påvirke livskvaliteten.

## 6.0 Anvendelse i praksis

Hensikten med vår studie var å finne ut hvordan sykepleier kan bidra til livskvalitet hos pasienter med ALS. Vi ønsket med utgangspunkt i et pasientperspektiv å få innblikk i hvordan en pasient med ALS opplever utfordringer relatert til livskvalitet. Med å få innblikk i pasientens utfordringer, har vi sett på hvordan sykepleier kan bidra til å dekke grunnleggende behov, som fører til økt livskvalitet. Vi har brukt sju vitenskapelige artikler for å svare på oppgavens hensikt. Gjennom metodetriangulering kom vi frem til følgende hovedkategorier: kommunikasjons hjelpemidler og ivaretagelse av grunnleggende behov.

Vår studie viser at sykepleierens kommunikasjonsferdigheter har en viktig rolle i samspill med pasienten. Ifølge studien kan kommunikasjonskompetansen være med på å ivareta sårbare pasienter når verbal kommunikasjon, eller kommunikasjon via hjelpemidler, ikke er mulig. Dette kan sykepleieren gjøre på grunnlag av menneske-til-menneske relasjonen som er opparbeidet med pasienten. Sykepleier kan være en viktig aktør for å tilrettelegge for bruk av kommunikasjons hjelpemidler, og for å ivareta pasientens opplevelse av verdighet i situasjonen. Når pasienten kan uttrykke sine behov, ved hjelp av kommunikasjons hjelpemidler kan lidelsen lindres. Ifølge studien vår kan kommunikasjons hjelpemiddel gi økt opplevelse av god livskvalitet, fordi pasienten får mulighet til å ivareta sine roller i den sosiale sammenhengen. En viktig sykepleierrolle er også å legge til rette for at pasienten kan ta del i den sosiale sammenhengen, og at pasientens pårørende får være en del av pasientens liv.

Når det gjelder pasientens grunnleggende behov, mener vi å se en klar sammenheng mellom disse behovene og opplevd livskvalitet. Sykepleiere har et stort ansvar for å lindre lidelsen gjennom tilstedeværelse og smertelindring. Smertelindring er et viktig behandlingsmål, fordi sykepleieren kan administrere ordinerte smertestillende medikamenter til pasienten.

Videre ser vi også at angst og depresjon påvirker livskvaliteten negativt, og at sykepleieren spiller en rolle i å møte disse behovene. Sykepleieren må hele tiden bruke sin egen person, og være åpen for pasientens opplevelse. Det er viktig at sykepleieren blir kjent med seg selv i

disse situasjonene, og vet om sine egne reaksjoner, slik at sykepleieren kan være rolig og imøtekommende, slik at håpet kan fremmes og lidelsen lindres.

Videre i studien vår ser vi at ALS-pasienter kan ha nytte av tverrfaglig samarbeid. Blant tiltakene som viser god effekt er kognitiv atferdsterapi, som har gode resultater i forhold til å redusere angst og depresjon. Vi tenker at sykepleieren er en aktør som kan informere og motivere til deltakelse i adferdsterapi. Andre tverrfaglige tiltak er tilrettelegging av pasientens hjemmesituasjon. Her tenker vi at sykepleieren kan være med å utforme tilbudet, etter pasientens individuelle ønsker, fordi han eller hun har god kommunikasjon, og et menneske-til-menneske-forhold med pasienten. Sykepleieren kan komplementere det tverrfaglige samarbeidet som er nødvendig rundt pasienten. I tillegg kan en også som sykepleiere bidra med sitt menneskesyn, og sin kompetanse i å se alle sider av et menneske.

Arbeidet med studien vår som omhandler ALS-pasienter har satt i gang en tankeprosess, der vi har reflektert rundt hvorvidt våre funn relatert til grunnleggende behov og livskvalitet, kan ha overføringsverdi til andre pasientgrupper. Vi vet for eksempel at det er pasienter som opplever slag, som har vansker med kommunikasjon. Andre pasientgrupper med kroniske plager og som er i palliativ fase, vil også kunne ha behov for hjelp til å dekke sine grunnleggende behov. Det kan også tenkes at å oppleve god livskvalitet når en erfarer andre alvorlige sykdommer kan oppleves utfordrende. Vi tenker at vi som sykepleiere bør tilstrebe å sørge for god livskvalitet for alle pasientgrupper. Likevel har vi ikke utforsket andre pasientgrupper i vår studie, og dermed svarer ikke vår studie på dette. Vi opplever likevel at det kunne vært spennende å se nærmere på, og at dette er noe det bør forskes mer på.

## Referanser

Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg.). Gyldendal Akademisk.

Danielsen, A., Berntzen, H. & Almås, H. (2016). Sykepleie ved smerter. I Almås, H. (Red.), *Klinisk sykepleie*. (5.utg., bind 1., s.381-429). Gyldendal Norsk forlag.

Enquist, P. O. (2009, 19. juli). *Livet og døden*. Ordtak.  
<https://www.ordtak.no/sitat.php?id=14574>

Eriksson, K. (1999). *Det lidende menneske*. TANO AS.

Espeset, K., Rektorli, L., Kristiansen, A.G., Solli, E. M., Mastad, V. & Almås, H (2016). Sykepleie ved nevrologiske sykdommer. I Almås, H. (Red.), *Klinisk sykepleie* (5.utg., bind 2, s.269-303). Gyldendal Norsk forlag.

Friberg, F. (Red.). (2017). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Studentlitteratur AB.

Håkonsen, K. M. (2014). *Psykologi og psykiske lidelser* (5.utg.). Gyldendal Norsk forlag.

Kalfoss, M. H. (2016). Møte med lidende og døende pasienter - sykepleierens møte med seg selv. I Almås, H. (Red.), *Klinisk sykepleie* (5.utg., bind 2, s. 453-483). Gyldendal Norsk forlag.

Kildekompasset. (u.å.). *Hva er kildekritikk?*. Hentet 29. april 2021 fra  
<https://kildekompasset.no/kildekritikk/>

Kristoffersen, N. J. (2011). Den myndige pasienten. I Skaug, E. A. (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Pasientfenomener og livsutfordringer* (2.utg., bind 3, s. 337-382). Gyldendal forlag.

Kristoffersen, N. J. (2011). Helse og sykdom. I Skaug, E.A. (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Sykepleierens grunnlag, rolle og ansvar* (2.utg., bind 1, s. 31-77). Gyldendal forlag.

Kristoffersen, N. J., Breievne, G. & Nortvedt, F. (2011). Lidelse, mening og håp. I Skaug, E. A. (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Pasientfenomener og livsutfordringer* (2.utg., bind 3, s. 245-290). Gyldendal forlag.

Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. & Skaug, E.A. (2011). Om sykepleie. I Skaug, E.A. (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Sykepleierens grunnlag, rolle og ansvar* (2.utg., bind 1, s. 15-28). Gyldendal forlag.

Kristoffersen, N. J. (2011). Teoretiske perspektiver på sykepleie. I Skaug, E. A. (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Sykepleierens grunnlag, rolle og ansvar* (2.utg., bind 1, s. 207-277). Gyldendal forlag.

Norsk sykepleierforbund. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer*. Norsk Sykepleierforbund. Hentet 30. april 2021 fra <https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer>

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

Regjeringen. (2018, 28. august). *Norges helsesamarbeid med EU*. Regjeringen. Hentet 21. april 2021 fra <https://www.regjeringen.no/no/tema/europapolitikk/tema/helse1/id685833/>

Rustøen, T. (2001). *Håp og livskvalitet - en utfordring for sykepleieren?*. Gyldendal Norsk forlag.

Smebye, K. L. & Helgesen A. K. (2011). Kontakt med andre. I Skaug, E. A. (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Pasientfenomener og livsutfordringer* (2.utg, bind 3, s. 41-66). Gyldendal forlag.

Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Gyldendal akademisk.

*Kildeliste artikler:*

Caligari, M., Godi, M., Guglielmetti, S., Franchignoni, F. & Nardone, A. (2013). Eye tracking communication devices in amyotrophic lateral sclerosis: Impact on disability and quality of life. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, (14.), 546-552.  
<https://doi.org/10.3109/21678421.2013.803576>

Diaz, J. L., Sancho, J., Barreto, P., Banuls, P., Renovell, M. & Servera, E. (2016). Effect of a short-term psychological intervention on the anxiety and depression of amyotrophic lateral sclerosis patients. *Journal of Health Psychology*, 21(7.), 1426-1435.  
<https://doi.org/10.1177/1359105314554819>

Edge, R., Mills, R., Tennant, A., Diggle, P. J. & Young, C. A. (2019). Do pain, anxiety and depression influence quality of life for people with amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease? A national study reconciling previous conflicting literature. *Journal of Neurology*, 267, 607-615. <https://doi.org/10.1007/s00415-09615-3>

Holmøy, T. & Worren, T. (2006). Kommunikasjonshjelpemidler ved amyotrofisk lateral sklerose. *Tidsskriftet Den Norske Legeforening*, 19(126.), 2523-2525.

<https://tidsskriftet.no/2006/10/aktuelt/kommunikasjonshjelpemidler-ved-amyotrofisk-lateral-sklerose>

Leirvik, A., Liverød, M. & Holmøy, T. (2006). Livskvalitet hos pasienter med amyotrofisk lateral sklerose. *Tidsskriftet Den Norske Legeforening*, 19(126.), 2520-2522.

<https://tidsskriftet.no/2006/10/aktuelt/livskvalitet-hos-pasienter-med-amyotrofisk-lateral-sklerose>

Londral, A., Pinto, A., Pinto, S., Azevedo, L. & De Carvalho, M. (2015). Quality of life in amyotrophic lateral sclerosis patients and caregivers: Impact of assistive communication from early stages. *Muscle & Nerve*, 933-941. <https://doi.org/10.1002/mus.24659>

Young, C. A., Ealing, J., Mcdermott, C., Williams, T., Al-Chalabi, A., Majeed, T., Burke, G., Pinto, A., Dick, D., Talbot, K., Harrower T., Walsh, J., Chandran, S., Hanemann, C. O., Mills, R. & Tennant, A. (2019). The relationships between symptoms, disability, perceived health and quality of life in amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 20, 317-327.

<https://doi.org/10.1080/21678421.2019.1615951>



## Vedlegg

### Vedlegg 1- oversikt over søkehistorikk

Database	Søkeord, kombinasjon og avgrensning	Antall treff	Antall sammendrag lest	Artikler som er brukt i oppgaven
Academic Search Premier	<p>quality of life <u>or</u> well being <u>or</u> health related quality of life AND amyotrophic lateral sclerosis <u>or</u> als <u>or</u> motor neuron disease</p> <p>Avgrenser med: peer reviewed, engelsk språk, 2011-2021</p>	630	8	<i>The relationship between symptoms, disability, perceived health and quality of life in amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease</i>
Academic Search Premier	<p>amyotrophic lateral sclerosis <u>or</u> als AND communication devices</p> <p>Avgrensning: peer reviewed, engelsk språk, 2011-2021</p>	46	4	<i>Eye tracking communication devices in amyotrophic lateral sclerosis: Impact on disability and quality of life</i>
Academic Search Premier	<p>Amyotrophic lateral sclerosis <u>or</u> als <u>or</u> motor neuron disease</p> <p>AND anxiety and depression</p> <p>AND quality of life</p> <p>Avgrensning: peer reviewed, 2011-2021, engelsk</p>	44	3	<i>Do pain, anxiety and depression influence quality of life for people with amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease? A national study reconciling previous conflicting literature</i>

	språk			
SveMed +	amyotrofisk lateral sklerose AND livskvalitet  Avgrensning: peer reviewed	4	2	<i>Livskvalitet hos pasienter med amyotrofisk lateral sklerose</i>
SveMed +	ALS AND kommunikasjon  Avgrensning: peer reviewed	39	1	<i>Kommunikasjonshjelpemidler ved amyotrofisk lateral sklerose</i>
Cinahl	Amyotrophic lateral sclerosis <u>or</u> als  AND communication  Avgrensning: peer reviewed, 2011-2021, engelsk språk	228	6	<i>Quality of life in amyotrophic lateral sclerosis patients and caregivers: Impact of assistive communication from early stages</i>
Cinahl	Amyotrophic lateral sclerosis <u>or</u> als  AND depression <u>or</u> depressive disorder <u>or</u> depressive symptoms <u>or</u> major depressive disorder  AND sadness <u>or</u> depression <u>or</u> anxiety <u>or</u> depressive symptoms  Avgrensning: peer reviewed, Europa, engelsk	64	2	<i>Effect of a short-term psychological intervention on the anxiety and depression of amyotrophic lateral sclerosis patients</i>

	språk, 2011-2021			
--	------------------	--	--	--

**Vedlegg 2- oversiktstabell over analyserte artikler**

<b>Artikkel 1</b>	
Tittel	Livskvalitet hos pasienter med amyotrofisk lateral sklerose.
Tidsskrift/årstall	Tidsskriftet Den Norske Legeforening (2006).
Forfatter(e)	Leirvik, A., Liverød, M. & Holmøy, T.
Perspektiv	Pasientperspektiv.
Problem	Amyotrofisk lateral sklerose medfører tap av viktige kroppsfunksjoner, og pasientene får stort behov for hjelp i tillegg til at diagnosen forbindes med svært lav livskvalitet.
Hensikt/formål	Kartlegge egenopplevd livskvalitet hos pasienter med amyotrofisk lateral sklerose som var tilknyttet et kompetanseteam.
Metode	Kvantitativ og kvalitativ tilnærming. Spørreskjemaet "Short Form 36 Health Survey" (SF-36) ble brukt i tillegg til et strukturert intervju. 14 pasienter med ALS ved nevrologisk avdeling på Ullevål sykehus deltok.
Resultater	Pasientenes fysiske livskvalitet var lav der de skåret i gjennomsnitt 23,5. En skår på 50 er det den norske befolkningen normalt ligger. Skåren for fysisk livskvalitet ble målt med komponenter som fysisk funksjon, fysiske begrensninger, smerte og generell helse. Den mentale livskvaliteten var på nivå med normalbefolkningen og pasientene skåret 48,2 i gjennomsnitt. Komponentene som utgjorde skåren for mental livskvalitet var sosial funksjon, emosjonelle problemer og mental helse. I forhold til tilfredshet med spesialteamet var pasientene fornøyde med tilbudet fra spesialteamet, da de var tilgjengelige og fikk hjelp til å tilrettelegge hjemmesituasjonen. Pasientene var derimot ikke tilfredsstilt med informasjonen som pårørende fikk, samt bistanden de fikk til å takle de psykiske reaksjonene. For å evaluere tilfredsheten med spesialteamet, ble det brukt en skår mellom 1-7, der 1 er meget fornøyd og 7 meget misfornøyd. Gjennomsnittet var 2,2, og 10 av 14 pasienter anga en skår på 1 eller 2.

<b>Artikkel 2</b>	
Tittel	Quality of life in amyotrophic lateral sclerosis patients and caregivers: Impact of assistive communication from early stages.
Tidsskrift/årstall	Muscle & Nerve (2015).
Forfatter(e)	Londral, A., Pinto, A., Pinto, S., Azevedo, L. & Carvalho, M, D.
Perspektiv	Pasient og pårørendeperspektiv
Problem	Kommunikasjon har av ALS-pasienter blitt rangert som et nøkkelpunkt for deres selvstendighet, og når de opplever alvorlig dysartri påvirker det i stor grad livskvaliteten, da de fleste ikke får til å kommunisere ved bruk av sin egen stemme i løpet av sykdomsforløpet.
Hensikt/formål	Kartlegge innvirkningen ved å introdusere kommunikasjonshjelpemidler tidlig hos ALS-pasienter og deres pårørende.
Metode	Kvantitativ tilnærming der det ble brukt flere ulike spørreskjemaer som MQoL, CETI og ALSFRS-R. I tillegg ble det brukt kvalitativ tilnærming der det ble gjennomført separate intervjuer tre ganger i løpet av en periode på 7-10 måneder. Det var 15 tilfeldige ALS-pasienter og deres pårørende som deltok.
Resultater	Pasienter som tok i bruk kommunikasjonshjelpemiddel på et tidlig stadium hadde høyere livskvalitet enn det som er rapportert angående pasienter som ikke har brukt kommunikasjonshjelpemidler. Det ble oppdaget sammenhenger mellom pasientenes livskvalitet, selvopplevd kommunikasjon og bulbær funksjon. Pasientene som slet mest med dysartri hadde lavere livskvalitet i motsetning til pasientene som hadde mindre uttalt dysartri, som da opplevde høyere livskvalitet. Både pasienter og pårørende rapporterte at kommunikasjonshjelpemiddel hadde en positiv innvirkning på livskvaliteten, både fysisk og psykisk. Det samme gjaldt deres pårørende. Pårørende skåret også høyere angående livskvalitet da det ble tatt i bruk kommunikasjonshjelpemiddel. De fleste pasientene mestret å kommunisere ved hjelp av "touch screen", selv når de ikke kunne verken skrive eller snakke.

<b>Artikkel 3</b>	
Tittel	The relationship between symptoms, disability, perceived health and quality of life in amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease.
Tidsskrift/år	Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration (2019).
Forfatter(e)	Young, C. A., Ealing, J., Mcdermott, C., Williams, T., Al-Chalabi, A., Majeed, T., Burke, G., Pinto, A., Dick, D., Talbot, K., Harrower T., Walsh, J., Chandran, S., Hanemann, C. O., Mills, R. & Tennant, A.
Perspektiv	Pasientperspektiv.
Problem	Livskvalitet hos ALS-pasienter blir påvirket av både fysiske og psykiske faktorer, og den kliniske utfordringen er å forstå hvordan man kan gripe inn i det komplekse samspillet mellom de fysiske og psykiske faktorene.
Hensikt/formål	Utforske sammenhengen mellom fysiske og psykiske faktorer, opplevd helse, uførhet og livskvalitet hos pasienter med ALS
Metode	Kvantitativ tilnærming. Det ble brukt syv ulike spørreundersøkelser som blant annet HADS, ALSFRS-R og WHOQOL-BREF. Det var 636 ALS-pasienter fra ulike deler av Storbritannia som deltok i studien.
Resultater	Hvordan pasientene fungerte fysisk og deres fysiske begrensninger hadde mye å si for hvordan deres livskvalitet var. Aktivitetsbegrensninger spilte en stor rolle for hvordan livskvaliteten opplevdes, i tillegg til fatigue og pusteproblemer, men de to sistnevnte hadde mindre innvirkning på opplevd livskvalitet. En annen faktor var angst som påvirket livskvaliteten i negativ grad, og resultatene viser at angsten blir sett på som en konsekvens av symptomene og aktivitetsbegrensningen. Ut fra spørreskjemaet HADS var det 13,8 % som opplevde sannsynlig angst og 11,1 % som opplevde sannsynlig depresjon.

<b>Artikkel 4</b>	
Tittel	Effect of a short-term psychological intervention on the anxiety and depression of amyotrophic lateral sclerosis patients.
Tidsskrift/år	Journal of health psychology (2016).
Forfatter(e)	Diaz, J, L., Sancho, J., Barreto, P., Banuls, P., Renovell, M. & Servera, E.
Perspektiv	Pasientperspektiv.
Problem	Selv om de psykiske konsekvensene av sykdommen har blitt studert til en viss grad er imidlertid det virkelige omfanget av psykologiske forstyrrelser fremdeles et tema for debatt hos pasienter med ALS, da resultater fra tidligere studier varierer.
Hensikt/formål	Evaluere effekten av psykologisk innblanding ved bruk av kognitiv atferdsterapi kombinert med rådgivning hos ALS-pasienter, som opplever angst og depresjon.
Metode	Kvalitativ og Kvantitativ tilnærming. De to spørreskjemaene HADS og ALSFRS-R ble brukt, i tillegg til intervju der pasientene forklarte hva de forstod med sin ALS-diagnose og hvordan de selv anså sin måte å håndtere sykdommen på. Det var 54 ALS-pasienter som deltok, som deretter ble delt inn i to ulike grupper. Gruppene møttes til kognitiv atferdsterapi fire ganger i løpet av seks måneder.
Resultater	Av de 54 pasientene som deltok i kognitiv atferdsterapi grupper og fikk rådgivning, rapporterte 63,3 % at de hadde angst og 36,7 % at de hadde depresjon før de startet i gruppen. Ved å gjennomføre kognitiv atferdsterapi, samt få rådgivning, falt andelen ned til henholdsvis 16,7 % som hadde angst og 10,0 % depresjon. I resultatene viser det seg at angst og depresjon ikke av alle ALS-pasientene ble relatert til om de fikk ventilasjonsstøtte og deres fysiske funksjon, mens det blant noen ble pekt på som en negativ sammenheng som førte til at det var grunnen til at de opplevde depresjon. Resultatene viser likevel at det ser ut til at bruken av kognitiv atferdsterapi i grupper fungerer for psykiske påvirkninger, da nivåene av både angst og depresjon synker etter å ha vært med i studien.

<b>Artikkel 5</b>	
Tittel	Do pain, anxiety and depression influence quality of life for people with amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease? A national study reconciling previous conflicting literature.
Tidsskrift/år	Journal of Neurology (2019).
Forfatter(e)	Edge, R., Mills, R., Tennant, A., Diggle, P, J. & Young, C, A.
Perspektiv	Pasientperspektiv.
Problem	Viktigheten av å belyse forholdet mellom smerte, humør og livskvalitet hos ALS-pasienter er viktige for behandlere å vite om, da tidligere litteratur viser kontraster mellom disse forholdene. Forfatterne mener det er et problem og ønsker å forsone disse forholdene.
Hensikt/formål	Belyse forholdet mellom smerte, angst, depresjon og livskvalitet hos ALS-pasienter.
Metode	Kvantitativ tilnærming. Det ble brukt tre ulike spørreskjema som HADS, NRS (smerte) og WHOQOL-BREF. Det var 636 ALS-pasienter som deltok i studien.
Resultater	Av 636 pasienter hadde 69 % smerter, 7 % opplevde en form for depresjon og 14% opplevde en form for angst. Smerte, depresjon og angst påvirker hvordan livskvaliteten er. Depresjon påvirker både pasientenes fysiske og psykiske livskvalitet, mens smerte påvirker fysisk livskvalitet og angst psykisk livskvalitet. I forhold til smerte var gjennomsnittet 2 (NRS-skår mellom 0 og 10, der 0 er ingen smerte og 10 svært sterk smerte), og det var 98 % av pasientene som rapporterte smerte over 0. Resultatene viser at det er sammenheng mellom smerte, angst/depresjon og livskvalitet og hvordan det påvirker livskvaliteten. Resultatene belyser at det vil være viktig for behandlere å vite om disse sammenhengene og at de påvirker livskvaliteten i negativ grad. Det er ikke bare når smerten er alvorlig og angst/depresjon når et visst nivå at det påvirker livskvaliteten.



<b>Artikkel 6</b>	
Tittel	Eye tracking communication devices in amyotrophic lateral sclerosis: Impact on disability and quality of life.
Tidsskrift/år	Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration (2013).
Forfatter(e)	Caligari, M., Godi, M., Guglielmetti, S, Franchignoni, F & Nardone, A.
Perspektiv	Pasientperspektiv.
Problem	I senere stadier av ALS-sykdommen blir det umulig for pasientene å snakke. At pasientene ikke får snakket hindrer kommunikasjon og mellommenneskelige forhold.
Hensikt/formål	Evaluere effekten ved øyestyrt kommunikasjons hjelpemidler i forhold til pasienters uførhet, livskvalitet og brukertilfredshet hos ALS-pasienter som regelmessig bruker øyestyrt kommunikasjons hjelpemiddel og som er sent i sykdomsforløpet.
Metode	<p>Kvantitativ tilnærming. Det ble brukt tre ulike skjemaer som kartlegger kommunikasjons- hjelpemidler og tilfredshet (IPPA, PIADS og QUEST 2.0)</p> <p>Pasientene mottok spørreskjemaene på mail.</p> <p>35 ALS-pasienter deltok i studien, og pasientene ble rekruttert på to måter: ved å legge ut en utlysning på en italiensk forum-side for ALS-pasienter, og ved å be de fem største kompaniene i Italia om å invitere deres pasienter som mottar øyestyrt kommunikasjons- hjelpemidler.</p>
Resultater	Resultatene viser at ved å bruke øyestyrt kommunikasjons hjelpemidler i en sen fase hos ALS-pasienter, ser det ut til at det bør vurderes da resultatene viser at det reduserer kommunikasjonsproblemer og forbedrer livskvaliteten. Resultatene viser at pasientene takket være øyestyrt kommunikasjons hjelpemiddel, får fortsette sin rolle i familielivet og delta sosialt. Pasientene får også tilbake sin autonomi i forhold til personlige livsvalg. Ved å bruke øyestyrt kommunikasjons hjelpemiddel klarte pasientene å sende e-mail, svare på skype-samtaler og delta i et nettforum.

<b>Artikkel 7</b>	
Tittel	Kommunikasjonshjelpemidler ved amyotrofisk lateral sklerose
Tidsskrift/år	Tidsskriftet Den Norske Legeforening (2006).
Forfatter(e)	Holmøy, T. & Worren, T.
Perspektiv	Pasientperspektiv.
Problem	Mange pasienter med ALS mister muligheten til å kommunisere med stemmen og gjennom mimikk og fakter. Sosial isolasjon er en stor byrde ved sykdommen.
Hensikt/formål	Undersøke hvordan pasienter bruker kommunikasjonshjelpemidler og om bruken av det kan bidra til en akseptabel livskvalitet, selv ved avansert sykdom.
Metode	Kvantitativ metode. 94 pasienter i perioden 1998-2005 har blitt fulgt opp av et tverrfaglig team ved Ullevål universitetssykehus der bruken av kommunikasjonshjelpemidler har blitt registrert og analysert med deskriptiv statistikk.
Resultater	64 av de 94 pasientene som deltok i undersøkelsen brukte hjelpemidler til kommunikasjon. Resultatene viser at kvinner brukte kommunikasjonshjelpemidlene i større grad enn menn. Pasientene rapporterte om høyere livskvalitet ved å bruke et kommunikasjonshjelpemiddel, og pasientene klarte også å uttrykke basale behov gjennom hele sykdomsforløpet. I gjennomsnitt hadde pasientene behov for 2,1 kommunikasjonshjelpemidler, og som oftest var det et høyteknologisk kommunikasjonshjelpemiddel brukt i tillegg til et enklere kommunikasjonshjelpemiddel. To av pasientene som deltok hadde behov for ventilasjonsstøtte mer enn 20 timer i døgnet, og disse to pasientene hadde god evne til kommunikasjon ved bruk av Rolltalk, PC og øyepeketavle. Disse to pasientene fortalte også om god livskvalitet til tross for anartri og pareser.