

Kandidatnummer: 1779 + 1709

BSYBAC_6

Bacheloroppgave i Sykepleie

Å fremme livskvalitet gjennom sykepleie til pasienter med ALS.



Universitetet
i Stavanger

Det helsevitenskapelige fakultet

Bachelor i Sykepleie

[Stavanger, 01.01.2024]

x

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

SAMMENDRAG

Bakgrunn: Vi valgte å fordype oss innen dette temaet på bakgrunn av egne erfaringer, interesse og et ønske om å tilegne oss kunnskap om hvordan fremme livskvalitet hos pasienter med ALS.

Hensikt: Hensikten med oppgaven er å formidle hvordan sykepleiere kan bidra til å bedre ALS-pasientens livskvalitet med fokus på ivaretagelse av psykiske behov, på bakgrunn av pasientens opplevelser og økt kunnskap hos sykepleiere.

Metode: Oppgaven baseres på en integrativ litteraturoversikt som metode, med utgangspunkt i Febe Fribergs (2017) analysemodell. Dataene er innhentet fra fem fagfelleverderte artikler. Vi har benyttet metodetriangulering, noe vi anser som hensiktsmessig for å svare på vår problemformulering. I tillegg er relevant faglitteratur, egne erfaringer og refleksjoner med på å utgjøre utgangspunktet for besvarelsen.

Resultat: Det fremkommer i resultatene at flere av pasientene sliter med angst og depresjoner knyttet til sykdommen. Det å miste fysiske funksjoner har innvirkning på dette, i tillegg til at pasientene frykter døden, noe som er med på å forverre pasientenes livskvalitet. Likevel finner pasientene faktorer som håp og aksept, som bidrar til å bedre livskvaliteten. Det vises også til at sykepleiere finner det utfordrende å møte ALS-pasienter som er ved livets slutt på grunn av mangel på kompetanse om sykdomsutvikling og symptomer.

Konklusjon: Både pasienter og sykepleiere har behov for god kunnskap og kompetanse om sykdommen og symptomutviklingen, slik at de settes i posisjon til å iverksette tidlige intervensjoner. Tidlige intervensjoner knyttet til ivaretagelse av fysiske funksjoner vil bedre den psykiske helsen til pasientene. Dette vil kunne bidra til å fremme pasientenes livskvalitet, samtidig som sykepleiere trygges i sin rolle som helsepersonell. Økt kunnskap blant sykepleiere bidrar til at de kan møte pasientene på en bedre måte, og derav bidra til forbedret livskvalitet.

Nøkkelord: ALS, livskvalitet, mening, lidelse, sykepleie, psykiske behov.

Innholdsfortegnelse

SAMMENDRAG	2
<i>Innholdsfortegnelse</i>	3
1 INNLEDNING	5
1.1 Bakgrunn for valg av tema.	5
1.2 Problemformulering.	5
1.3 Hensikt.	5
2 TEORETISK RAMMEVERK	6
2.1 Amyotrofisk lateral sklerose.	6
<i>2.1.1. Konsekvenser for pasientens psykososiale behov.</i>	6
2.2 Kommunikasjon.	7
<i>2.2.1. Kommunikasjonshjelpemidler.</i>	7
2.3 Livskvalitet.	8
2.4 Sykepleieteori: Katie Erikssons lidelsesteori.	9
<i>2.4.1. Sykdomslidelse.</i>	9
<i>2.4.2. Pleielidelse.</i>	9
<i>2.4.3. Livslidelse.</i>	10
3 METODE	11
3.1 Hva er metode.	11
3.2 Valg av metode.	11
3.3 Datainnsamling.	11
<i>3.3.1. Valg av databaser og søkeord.</i>	11
<i>3.3.2. Inklusjons- og eksklusjonskriterier.</i>	13
<i>3.3.3. Valg av artikler.</i>	13
3.4 Analyseprosessen.	15
4 RESULTATER	17
4.1 Pasientens opplevelse.	17
<i>4.1.1. Sykdomsutvikling.</i>	17
<i>4.1.2. Angst/depresjon og livslidelse.</i>	17
4.2 Sykepleiers rolle.	18

4.2.1. Økt kunnskap	18
4.2.2. Ivaretagelse av psykiske behov.	18
4.2.3. Kommunikasjon.	19
5 DISKUSJON	21
5.1 Metodediskusjon.	21
5.1.1. Integrativ studie.	21
5.1.2. Bruk av metodetriangulering.	21
5.1.3. Deltakere.	22
5.1.4. Geografisk avgrensning.	22
5.1.5. Kildekritikk.	22
5.1.6. Etikk.	23
5.2 Resultatdiskusjon.	23
5.2.1. Pasientens opplevelse.	23
5.2.2. Økt kunnskap hos sykepleiere.	24
5.2.3. Ivaretagelse av psykiske behov.	25
6 ANVENDELSE AV RESULTATENE I PRAKSIS	27
REFERANSER	29
VEDLEGG	32

1 INNLEDNING

1.1 Bakgrunn for valg av tema.

Amyotrofisk lateral sklerose er en sykdom vi begge har ønsket å tilegne oss mer kunnskap om, på bakgrunn av at vi snart er ferdig utdannet sykepleiere. Vi vil tro dette er en sykdom vi hyppigere kan treffe på i arbeidslivet, da det er mange ulike fagfelt som er involvert i oppfølgingen av ALS-pasienter. ALS er en sykdom mange gjerne forbinder med tristhet og dødelige utfall. Før sykepleierstudiet hadde vi lite erfaring med ALS, men vi hadde likevel fått ansikt på sykdommen gjennom ulike personer i sosiale medier. I løpet av sykepleierstudiet har vi tilegnet oss noe kunnskap gjennom praksis i kommunehelsetjenesten, samt praksis ved nevrologisk avdeling i spesialisthelsetjenesten. Dette har gitt oss interesse for å fordype oss innen sykdommen. Vi tror det kan være tøft å være sykepleier i møte med pasienter som selv vet at de skal dø. Vi ønsket derfor å tilegne oss mer kunnskap om hvordan man som sykepleier kan forsøke å bedre pasientens livskvalitet.

1.2 Problemformulering.

Amyotrofisk lateral sklerose er en nevrologisk sykdom hvor motoriske nerveceller i hjernen og ryggmargen rammes, og etter hvert ødelegges. Dette medfører at musklene atrofierer, og det vil oppstå tap av viljestyrte bevegelser (ALS Norge, u.å.). Prognosen er dessverre dårlig, da det per dags dato ikke finnes en form for kurativ behandling (Espeset et al., 2022, s. 358). Å få en diagnose som ALS, vil medføre et stort sjokk og stor sorg hos pasienten og dens pårørende. Det er vanskelig å forberede seg på å skulle motta en slik beskjed, og med en slik diagnose antas det at pasientens livskvalitet vil forverres betraktelig. Med dette som utgangspunkt har vi utviklet en problemformulering som tar for seg hvordan ALS-pasienters opplevelser kan bidra til økt kunnskap hos sykepleiere, og hvordan sykepleiere kan fremme pasientens livskvalitet, med fokus på ivaretagelse av pasientens psykiske behov.

1.3 Hensikt.

Hensikten med denne oppgaven er å formidle hvordan man som sykepleier kan jobbe for å fremme livskvalitet hos pasienter med ALS. Som sykepleierstudenter har vi et ønske om å tilegne oss ny kunnskap om hvordan den psykiske helsen påvirkes på bakgrunn av tap av fysiske funksjoner, samt hvilke sykepleietiltak og intervensjoner som kan iverksettes for å ivareta pasientens psykiske behov.

2 TEORETISK RAMMEVERK

2.1 Amyotrofisk lateral sklerose.

Amyotrofisk lateral sklerose (ALS) er en neurodegenerativ sykdom som angriper motoriske nevroner i ryggmarg, hjernestamme og motorisk korteks (Espeset et al., 2022, s. 358). Mer enn to tredjedeler av dem som rammes av sykdommen får spinal ALS, noe som kjennetegnes ved tidlige pareser i ekstremiteter. Pasienter som rammes av bulbær ALS, vil få tale- og svelge vansker som de mest fremtredende symptomene. Uavhengig av om man rammes av spinal ALS eller bulbær ALS, vil ofte musklene i hele kroppen etter hvert påvirkes av pareser. Dette medfører at pasientene kan bli fullstendig pleietrengende, og i de fleste tilfeller også sengeliggende (Espeset et al., 2022, s. 358). Ettersom sykdommen angriper det motoriske nervesystemet, vil ikke sensoriske funksjoner, som hørsel og syn, berøres (Espeset et al., 2022, s. 359).

Årsaken til sykdommen er fremdeles ukjent. Årlig diagnostiseres om lag 150 nordmenn med sykdommen, som per nå er uhelbredelig (Bertelsen, 2022, s. 340). Sykdommen debuterer i gjennomsnitt ved 55-års alderen, hvor menn statistisk sett rammes i større grad enn kvinner (Bertelsen, 2022, s. 340). I gjennomsnitt lever pasientene 3-5 år etter at diagnosen stilles (Espeset et al., 2022, s. 358). Diagnosen stilles ved kliniske neurologiske undersøkelser, hvor hensikten blant annet er å utelukke andre neurologiske sykdommer. Også elektromyografi benyttes i diagnostiseringen (Espeset et al., 2022, s. 359).

Det er flere faggrupper som bidrar til ivaretagelsen av ALS-pasienter, og eventuelt deres pårørende. I de fleste sykehusene i Norge opprettes det ALS-team som følger opp pasienten. ALS-teamene etablerer samarbeid med helsepersonell fra kommunehelsetjenesten, slik at oppfølgingen av pasientene blir trygg for pasienten (Helsenorge, 2021).

2.1.1. Konsekvenser for pasientens psykososiale behov.

Angst og depresjon er vanlig for pasienter med ALS, særlig i startfasen, men også i senere fase i sykdomsforløpet. Dette opptrer ofte i forbindelse med når diagnosen stilles, da pasienten må innfinne seg med at livet ikke vil bli det samme. Det er svært mye pasienten må ta innover seg, blant annet uvisshet om hvor lenge en har lenge igjen å leve, og at helsen gradvis vil forverres og medføre kontinuerlig pleiehjelp (Espeset et al., 2022, s. 362). Både angst og depresjoner

kan gi ulike kroppslige og fysiske reaksjoner som hjertebank, økt svetteproduksjon, anspenhet, skjelvninger, samt høyere puls og raskere pust (Helsenorge, 2022). Suicidtanker er ikke uvanlig, og vil kunne oppleves som belastende for dem som står pasienten nær, noe som også vil kunne påvirke pasientens livskvalitet i negativ form (Espeset et al., 2022, s. 359).

Ettersom det kan utvikle seg pareser i svelget, vil nedsatt taleevne bli et problem for pasienten. Å vite at man vil miste kommunikasjonsevnen, kan være psykisk påkjenning i forkant. Det vil også kunne føles som et stort tap for pasientene når taleevnen mistes, da dette er en bekreftelse på at sykdommen går mot sluttfasen (Espeset et al., 2022, s. 362). Den psykiske påkjenningen ved å ikke kunne uttrykke tanker og følelser kan medføre stor sorg og angstfølelse hos pasientene. Etter hvert vil også muskulaturen i ansiktet rammes, noe som gjør at pårørende og helsepersonell ikke lenger kan tolke ansiktsuttrykk hos pasienten (Espeset et al., 2022, s. 362). Ansiktsuttrykk er i utgangspunktet en god indikator for å oppfatte hvordan pasienten har det, basert på nonverbal kommunikasjon (Eide & Eide, 2018, s. 32).

2.2 Kommunikasjon.

Kommunikasjon i relasjoner kan sees på som en kombinasjon av initiativ og respons mellom to eller flere personer på ene siden, og utveksling av signaler og tegn på den andre siden (Eide & Eide, 2018, s. 31). I helsefaglig sammenheng knytter man gjerne begrepet opp til en relasjon eller forbindelse mellom mennesker (Eide & Eide, 2018, s. 17). Som sykepleier er det essensielt med god kunnskap om kommunikasjon. Kommunikasjonsferdigheter benyttes aktivt, og er grunnleggende i samhandling med pasienter og eventuelt pårørende (Kristoffersen, 2021, s. 276). En del av omsorgen sykepleiere utøver er å være vitne. Dette innebærer ikke å fjerne pasientens lidelse, men om å være der, fullt og helt tilstede for pasienten gjennom lidelsen (Kalfoss, 2016, s. 474). Å være til stede kan komme til uttrykk gjennom både fysisk og psykisk omsorg, som utføres ved å være blant annet anerkjennende, tilgjengelig, oppmerksom, rolig og ekte. Sykepleieren viser på denne måten tilstedeværelse og utfører omsorg med kjærlighet, medfølelse og barmhjertighet (Kalfoss, 2016, s. 474).

2.2.1. Kommunikasjonshjelpemidler.

Når sykdommen kommer så langt at pasienter med ALS mister taleevnen, er det viktig å ha planlagt hvilke kommunikasjonshjelpemidler som skal tas i bruk. Den teknologiske utviklingen

har gjort det mulig å benytte nettbrett og/eller datamaskiner som kan styres av små håndbevegelser eller øyebevegelser (Espeset et al., 2022, s. 362). Tidlig planlegging vil kunne bidra til økt motivasjon til å ta i bruk hjelpemidlene ved et senere tidspunkt (Kunnskapsbanken, 2021). Det tverrfaglige samarbeidet vil sørge for at hjelpemiddelbehovet kartlegges ut fra den enkelte pasientens behov. Blant annet besitter ergoterapeuter og logopeder bred kunnskap om bruken av de ulike kommunikasjonshjelpemidlene, noe som er nyttig for både sykepleieren og pasienten (Kunnskapsbanken, 2021).

2.3 Livskvalitet.

Begrepet livskvalitet blir brukt på ulike måter. I helsefagene og psykologi blir begrepet vanligvis brukt for å forstå subjektive opplevelser slik som tilfredshet, mestring og mening, glede, og fravær av psykiske plager og negative følelser (Nes, 2021).

En rapport fra Folkehelseinstituttet (2021) beskriver livskvalitet som bestående av aspekter som er både subjektive og objektive. Subjektiv livskvalitet handler om hvordan livet oppleves for den enkelte. Dette inkluderer både hvordan livet vurderes som en helhet, sentrale arenaer i livet som blant annet arbeidsliv, samt hvordan man fungerer i det daglige ut fra mestring og mening. Den subjektive livskvaliteten kan oppleves som god til tross for sykdom og andre belastninger grunnet helseplager eller økonomiske vansker (Nes, 2021).

Pasienter med ALS får en alvorlig prognose som antakeligvis vil påvirke deres livskvalitet i stor grad. For personer som er opptatt av å ha stor frihet og mulighet til å realisere drømmer og egne behov, kan det føles som man mister noe viktig og verdifullt når ens realitet blir tap av fysisk funksjon (Kristoffersen & Breievne, 2021, s. 70). Likevel synes livskvaliteten til personer med ALS å være knyttet mer til psykologiske og eksistensielle faktorer enn til fysisk funksjonsnivå (Espeset et al., 2022, s. 359). Håp trekkes frem til å kunne være avgjørende for hvordan mennesker mestrer deres livssituasjon i møte med sykdom, usikkerhet, lidelse og tap, og har vist seg å bidra til økt livskvalitet (Kristoffersen & Breievne, 2021, s. 71).

2.4 Sykepleieteori: Katie Erikssons lidelsesteori.

Katie Erikssons teori omhandler lidelse i pleie, og beskriver det som paradoksalt at den pleien som skal lindre lidelse, i noen tilfeller vil påføre pasienten mer lidelse (Eriksson, 1995, s. 66). Eriksson kategoriserer lidelse inn i tre ulike former: sykdomslidelse, pleielidelse og livslidelse (Eriksson, 1995, s. 66).

2.4.1. Sykdomslidelse.

Sykdomslidelse beskrives av Katie Eriksson som: “Den lidelse som oppleves i forhold til sykdom og behandling” (Eriksson, 1995, s. 66). Eriksson formidler at sykdomslidelse igjen kan deles inn i fysisk smerte forårsaket av selve sykdommen og behandlingen, og sjelelig og åndelig lidelse (Eriksson, 1995, s.66). For ALS-pasienter kan fysiske, diffuse smerter ofte være til stede i rygg- og nakkeområdet, samt i skulderpartiene, som kan henge sammen med muskelkramper, immobilitet og feilbelastning (Espeset et al., 2022, s. 359). Redusert muskelkraft i ekstremitetene, svekkelse av finmotoriske funksjoner, fascikulasjoner i muskulaturen, samt spastisitet er alle typiske kjennetegn ved sykdomsutviklingen. Videre i sykdomsforløpet vil det ofte utvikles totale lammelser i armer og bein (Espeset et al., 2022, s. 359).

Den sjelelige og åndelige lidelsen forårsakes av opplevelser og nedverdiggelse, av skam og/eller skyld personen erfarer i forhold til sykdommen eller behandlingen (Eriksson, 1995, s. 67). Hos ALS-pasienter forekommer det ofte sjelelig og åndelig lidelse i form av angst eller depresjon, særlig i tidlig eller sen fase av sykdomsforløpet (Espeset et al., 2022, s. 359). Når pasientene etterhvert mister evnen til å uttrykke seg med ord, er det med stor sannsynlighet at det vil oppleves lidelse forbundet med dette (Espeset et al., 2022, s. 359).

2.4.2. Pleielidelse.

Pleielidelse kan defineres som: “Den lidelse som oppleves i forhold til selve pleiesituasjonen” (Eriksson, 1995, s. 66). Ifølge Eriksson kan sykepleieren påføre pasienten lidelse ved blant annet å krenke pasientens verdighet, utøve makt mot pasienten eller ved utelatt pleie (Eriksson, 1995, s. 69). Å krenke pasientens verdighet er den vanligste formen for pleielidelse, og pasienten kan oppleve seg verdiløs på grunn av skam eller skyld, og ved at pleieren tilskriver pasientene ulik verdi (Eriksson, 1995, s. 71). For at pasienten skal føle verdighet i pleien må hver enkelt pasient få individuell pleie og bli gitt en rettferdig omsorg (Eriksson, 1995, s. 72).

Individuell pleie vil for ALS-pasientene være viktig å planlegge tidlig i sykdomsforløpet mens pasienten fremdeles kan være med å uttrykke ønsker egne ord. Eriksson beskriver maktutøvelse som en måte å ta fra en annen sin frihet. Det kan være å ikke ta pasienten på alvor, eller ved å få pasienten til å føle seg maktesløs på en annen måte (Eriksson, 1995, s. 73). Uteblitt pleie derimot kan stamme fra sykepleierens manglende kunnskaper og evne til å bedømme hva pasienten har behov for (Eriksson, 1995, s. 74). Man kan derfor tenke seg at uteblitt pleie ikke alltid er et bevisst valg fra sykepleieren. Det er av stor betydning for pasienten og pårørende at fagpersonene innehar tilstrekkelig kunnskap, for å kunne være i forkant av sykdommen mens den utvikler seg (Espeset et al., 2022, s. 360), noe som også kan hindre uteblitt pleie.

2.4.3. Livslidelse.

Livslidelse blir av Eriksson beskrevet som: "Den lidelse som oppleves i forhold til ens eget, unike liv- å leve og ikke å leve. "Innsikten om det å være bare én, og dermed om ensomhet" (Eriksson, 1995, s. 66). Ved sykdom påvirkes hele menneskets livssituasjon, og man frarøves ens opprinnelige liv (Eriksson, 1995, s. 73). Mennesker som får diagnosen ALS får livet sitt snudd opp ned, og opplever sorg over både tap av helse, og til slutt livet selv (Espeset et al., 2022, s. 362). En form for livslidelse kan være å føle seg truet av følelsen av at man dør uten å vite når (Eriksson, 1995, s. 75). En vesentlig faktor ved sykdommen er økte pareser i respirasjonsmuskulaturen som vil medføre svikt i lungenes funksjoner, og derav er en viktig årsak til død blant ALS-pasienter (Espeset et al., 2022, s. 359). På grunn av økende svelgpareser kan pasientene aspirere ventrikkelinhold til lungene, noe som utgjør en økende risiko for aspirasjonspneumoni (Espeset et al., 2022, s. 359). Å vite om slike årsaker som kan medføre død, vil kunne gi lidelse i den forstand at pasientene frykter når dette vil skje (Espeset et al., 2022, s. 360).

3 METODE

3.1 Hva er metode.

I *Metode og oppgaveskriving* beskriver Dalland (2020) metode som en veiledning for hvordan man skal gå frem for å etterprøve eller innhente ny kunnskap (Dalland, 2020, s. 53). I sykepleiefaglig forskning benyttes som regel kvalitativ eller kvantitativ metode, og i noen tilfeller benytter man seg av metodetriangulering, som innhenter både kvalitative og kvantitative data som utgangspunkt for metoden (Dalland, 2020, s. 101). Kvalitativ metode benyttes for å fange opp mening og opplevelse som ikke kan la seg tallfeste eller måle. Kvantitativ metode derimot vil på sin side presentere målbare data, og gi breddeforståelse i form av å benytte en større gruppe med informanter (Dalland, 2020, s. 54).

3.2 Valg av metode.

Vi har tatt utgangspunkt i Febe Fribergs beskrivelse av en integrativ litteraturoversikt som metode for vår bacheloroppgave. En litteraturoversikt går ut på å skaffe oversikt over forskning ved et spesifikt tema som omhandler sykepleiers kompetanse- eller virksomhetsområde. En integrativ litteraturoversikt går ut på å gjennomføre en datareduksjon for å komme frem til aktuelle artikler som passer med vår hensikt og problemformulering for oppgaven (Friberg, 2017, s. 150). Dermed må artiklene nøye analyseres, slik at vi ender med artikler som er relevante for vår oppgave. Resultatene fra de valgte artiklene blir sammenlignet, og det vil til slutt kunne presenteres en konklusjon på bakgrunn av de resultatene som er funnet (Friberg, 2017, s. 150). Besvarelsen vår tar utgangspunkt i innhenting av data fra sykepleieforskning, faglitteratur og annen relevant sykepleieteori (Dalland, 2020, s. 199). Dette innebærer innhenting av både kvalitativ og kvantitativ forskning, i tillegg til at vi har benyttet oss av annen faglitteratur som anses som relevant for vår besvarelse.

3.3 Datainnsamling.

3.3.1. Valg av databaser og søkeord.

Ved datainnsamlingen har vi benyttet oss av ulike databaser. Vi startet søkeprosessen ved å gjøre noen simple søk i Oria. Oria som søkemotor hadde vi begge erfaring med fra før i forhold

til hvordan man utfører et avansert søk her med ulike avgrensninger. Videre omdirigerte vi oss til databasen Cinahl, etter råd fra kontaktbibliotekar innenfor det helsevitenskapelige fakultetet ved universitetet. Dette er en database med referanser til engelskspråklig litteratur om sykepleie og tilgrensende fag som fysioterapi, ernæring og ergoterapi. I Cinahl fant vi også databasen ProQuest som vi kunne bruke videre. ProQuest hadde vi ingen erfaring med fra tidligere, men vi fant denne databasen oversiktlig og relevant for artikler vi ønsket å søke oss til.

De første søkene ble gjort ved bruk av søkeordene “*ALS AND Quality of life*” i Oria. Etter avgrensning til fagfellevurderte artikler og utgivelser innen de 10 siste årene fikk vi 2071 treff. Vi valgte å lese et større utvalg sammendrag for å skape oss et bilde av hvilke type artikler og søkeord vi ønsket å fokusere på videre. Vi bestemte oss for at vi ville gjøre et sekundærsøk ved å legge til søkeordet «nurse» for å lete etter artikler som inkluderte sykepleieres perspektiv. Da fikk vi treff på 32 artikler, der vi fant en av disse passende for vår søking etter resultater. Denne artikkelen fant vi også i Cinahl. Videre forsøkte vi oss i søkemotoren ProQuest, også her benyttet vi oss av søkeordene «*amyotrophic lateral sclerosis*» AND «*quality of life*», og fikk treff på 58 942 artikler. Vi leste gjennom noen sammendrag fra ulike artikler også her og fant en artikkel vi kunne bruke.

Vi valgte også å gjennomføre et sekundærsøk ved å legge til søkeordet «nurse», i tillegg til å filtrere søket til å inkludere kun engelskspråklige artikler. Dette gav oss treff på 68 artikler, hvor vi fant enda en artikkel vi anså som relevant for vår oppgave. De siste to artiklene fant vi i Cinahl ved bruk av samme søkeord som tidligere, men også ved å inkludere søkeordet «health care» i et sekundærsøk. Vi fikk i Cinahl mellom 8-59 treff etter alle avgrensninger og endte opp med å finne to artikler vi anså som relevante fra denne databasen. Senere i skriveprosessen fant vi ut at vi ønsket å også inkludere en artikkel som fokuserte i større grad spesifikt på kommunikasjon og kommunikasjonshjelpemidler. Da brukte vi søkeordene “*amyotrophic lateral sclerosis AND quality of life AND communication*” i databasen Cinahl. Her brukte vi også samme avgrensninger som ved funn av tidligere artikler, og endte opp med å finne en kvantitativ artikkel som vi kunne bruke.

3.3.2. Inklusjons- og eksklusjonskriterier.

For å velge ut artikler til oppgaven formulerte vi noen inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier for å avgrense søkene.

Tabell 1.

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Må omhandle ALS og/eller sykepleie til ALS-pasienter	Artikler som ikke omhandler ALS og/eller sykepleie til ALS-pasienter
Forskning fra Europa eller USA/Canada	Artikler utenfor Europa eller USA/Canada
Fagfellevurderte vitenskapelige/Peer reviewed	Fagartikler/ ikke peer reviewed
Pasient- eller sykepleieperspektiv	Artikler uten pasient- eller sykepleieperspektiv
Artikler fra 2013 eller nyere	Artikler fra 2012 eller eldre
Engelskspråklige artikler, eller artikler på nordisk språk	Artikler på andre språk enn engelsk eller nordisk
Pasienter over 50 år	Pasienter yngre enn 50 år

3.3.3. Valg av artikler.

Vi har valgt å benytte oss av både kvalitative og kvantitative artikler i besvarelsen vår. Kvalitativ forskning har i større grad svar besvart på den subjektive opplevelsen til deltakerne, mens kvantitative forskningsartikler bidrar til resultater knyttet til en større gruppe av informanter (Dalland, 2020, s.54).

Artiklene vi har kommet frem til, har en gjennomgående sammenheng knyttet til vårt tema. Ettersom temaet vårt er bredt og inkluderer både ALS-pasientens opplevelse av livskvalitet, i tillegg til sykepleiers rolle, fant vi behov for å finne artikler med ulike perspektiv. For å få en bedre forståelse omkring temaet har vi derfor valgt å benytte oss av artikler som er utarbeidet både fra et pasientperspektiv, og et sykepleieperspektiv. Noen av artiklene inneholder også perspektiver fra pårørende og andre fagprofesjoner. Vi bestemte oss derav å fokusere på fem fagfellevurderte artikler, som vi brukte god tid på å lese gjennom. Vi fant fem fagfellevurderte artikler som vi anså som relevante og gunstige knyttet til hensikten med oppgaven.

Tabell 2:

Forfattere, årstall, tittel	Tema	Hensikt	Perspektiv	Metode
Caballero-Eraso, C., Carrera-Cueva, C., Zorrero, E. D. B., Lopez-Ramirez, C., Marin-Romero, S., Asensio-Cruz, M. I., Barrot-Cortes, E. & Jara-Palomares, L. Prospective study to evaluate quality of life in amyotrophic lateral sclerosis. 2023.	ALS og livskvalitet	Å analysere livskvalitet hos ALS-pasienter og sammenligne resultatene med kreftpasienter og den generelle befolkningen	Pasientperspektiv	Kvantitativ, sekundæranalyse av en prospektiv studie
Daneau, S., Bourbonnais, A., Allard, É., Asri, M., Ummel, D. & Bolduc, E. 'Intensive palliative care': a qualitative study of issues related to nurses' care of people with amyotrophic lateral sclerosis at end-of-life. 2023.	Palliativ sykepleie til ALS pasienter	Å undersøke opplevelsene til sykepleiere som jobber med ALS-pasienter ved livets slutt	Sykepleiers perspektiv	Kvalitativ multistudie

Martínez-Campo, Y., Homedes, C., Lazaro, A., Alarcón, R., Campo, D., Riera, M., Domínguez, R., Povedano, M. & Casasnovas, C. Observational study of patients in Spain with amyotrophic lateral sclerosis: correlations between clinical status, quality of life and dignity. 2017.	ALS, sammenheng mellom livskvalitet og verdighet	Å studere påvirkningen ALS har på pasientens livskvalitet og deres opplevelse av verdighet	Pasientperspektiv	Kvantitativ metode med utgangspunkt i observasjon og sammenligning av data Prospektiv kohortstudie
Ozanne, A. O., Granheim, U. H. & Strang, S. Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients. 2012.	ALS og mening	Å undersøke hvordan mennesker med ALS skaper mening til tross for sykdommen	Pasientperspektiv	Kvalitativ metode
Londral, A., Pinto, A., Pinto, S., Azevedo, L. & De Carvalho, M. Quality of life in amyotrophic lateral sclerosis patients and caregivers: impact of assistive communication from early stages. 2015.	ALS og kommunikasjons-hjelpemidler	Å evaluere hvordan tidlig introduksjon av kommunikasjons-hjelpemidler har innvirkning på livskvaliteten til ALS-pasienter og dens pårørende	Pasient- og pårørende-perspektiv	Kvantitativ og kvalitativ metode, med datainnsamling fra både spørreundersøkelser, samt strukturerte intervjuer

3.4 Analyseprosessen.

Friberg beskriver analyse som et arbeid der artiklenes resultater gjennomgås og man ser etter støttende aspekter for den aktuelle problemstillingen (Friberg, 2017, s. 135). Vi startet med å lese grundig gjennom de ulike artiklene vi valgte. I alle artiklene understreket vi de hovedpoengene og resultatene som var fremhevet for å få en god oversikt.

Ettersom våre litteratursøk resulterte i både kvantitative og kvalitative artikler ble analyseprosessen ulik. Ved analysing av kvantitative artikler er det et konkret problem eller

tiltak som skal undersøkes blant en bestemt gruppe deltakere (Friberg, 2017, s. 107). Vi søkte derfor etter bevis på vår problemstilling gjennom resultatene som kom frem i de ulike gruppene fra den kvantitative forskningen. Ved analyse av kvalitative artikler søker man derimot å tilegne seg en forståelse for deltakerne og deres livssituasjon (Friberg, 2017, s. 107). Dermed måtte vi fordype oss på en annen måte i de kvalitative artiklene, ettersom man her undersøker både problemet samt den enkeltes opplevelser, erfaringer, behov eller forventninger (Friberg, 2017, s. 107).

Gjennom analysering av forskningsartiklene har vi utarbeidet en oversikt med to hovedkategorier, samt fem underkategorier, som vi fant relevant til besvarelsen av oppgavens hensikt.

Tabell 3:

Hovedkategori	Underkategori
Pasientens opplevelse	Sykdomsutvikling
	Angst/depresjon og livslidelse
Sykepleiers rolle	Økt kunnskap
	Ivaretagelse av pasientens psykiske behov
	Kommunikasjon

4 RESULTATER

4.1 Pasientens opplevelse.

4.1.1. Sykdomsutvikling.

Studien til Martínez-Campo et al. (2017) presenterer et resultat som peker på at livskvaliteten og pasientenes kliniske status forverres samtidig som sykdommen progredierer (Martínez-Campo et al., 2017, s. 1). Studien til Ozanne et al. (2013) belyser at pasienter følte på tap av ens fysiske funksjoner som medførte at hele deres eksistens ble satt på vent, noe som vanskeliggjorde det å leve et meningsfylt liv (Ozanne et al., 2013, s. 2144). Pasientene følte seg fanget i sin egen kropp, og de kjente på frykt for å miste ytterligere fysiske funksjoner (Ozanne et al., 2013, s. 2144).

Ifølge sykepleierne som ble intervjuet i studien til Daneau et al. (2023) var frykten for å dø av kvelning eller andre respiratoriske vansker noe som gikk igjen hos ALS-pasientene (Daneau et al., 2023, s.4). I studien til Ozanne et al. (2013) belyses det at pasienter med ALS frykter mer hvordan døden skal inntreffe, enn selve døden (Ozanne et al., 2013, s. 2144). Det kommer også her til syne at respirasjonsbesvær, og usikkerheten om når dette ville oppstå, medførte panikkfølelse hos pasientene ettersom respirasjonsbesvær blir forbundet med døden (Ozanne et al., 2013, s. 2144).

I studien til Martínez-Campo et al. (2017) viser resultatene at nødvendigheten for bruk av tekniske hjelpemidler hos ALS-pasienter, slik som BiPAP og PEG-sonde, hadde en signifikant negativ innvirkning på livskvalitet (Martínez-Campo, 2017, s. 5). Samtidig poengterer forfatterne i denne studien at denne negative assosiasjonen til hjelpemidler trolig kan begrunnes av sykdomsprogredieringen heller enn hjelpemidlene i seg selv (Martínez-Campo et al., 2017, s. 5).

4.1.2. Angst/depresjon og livslidelse.

I studien til Caballero-Eraso et al. (2023) ble pasientenes psykiske helse vurdert, noe som resulterte i at 47,8 % av deltakerne ble behandlet med medikamenter for angst og/eller depresjon (Caballero-Eraso et al., 2023, s. 3). Studien til Ozanne et al. (2013) underbygger også at angst og/eller depresjon var til stede hos pasientene med ALS. Resultatene i Ozanne et al.

(2013) sin studie viser til at pasientene som deltok følte på angst knyttet til den usikre veien mot døden. Også usikkerheten knyttet til å ikke vite hvor lenge de hadde igjen å leve, samt følelsen av at livet i større grad ble begrenset av døden, medførte angst hos flere av pasientene (Ozanne et al., 2013, s. 2144). Pasientene beskrev denne angstfølelsen om døden som altoppslukende, noe som gjorde det vanskelig for dem å finne mening med livet (Ozanne et al., 2013, s. 2144).

4.2 Sykepleiers rolle.

4.2.1. Økt kunnskap

Viktigheten av at sykepleierne tilegner seg nødvendig og god kunnskap om sykdommen, forekommende symptomer og dens psykososiale aspekter, blir presentert som et hovedtema i studien til Daneau et al. (2023). Dette ble beskrevet som viktig for sykepleierne, for å blant annet kunne svare på spørsmål fra pasienten eller pårørende (Daneau et al., 2023, s. 8). Det kom frem at flere av sykepleierne følte på usikkerhet rundt det å ha tilstrekkelig kunnskap i situasjoner hvor de måtte ta avgjørelser, som ved tiltak som måtte gjennomføres, eller ved vurderinger av pasientens kliniske status (Daneau et al., 2023, s. 4). Dette gjaldt også ved identifisering av symptomer spesifikt for ALS-pasienten om at livet nærmet seg slutten (Daneau et al., 2023, s. 4). Respiratorisk besvær ble trukket frem som en av de største usikkerhetene hos sykepleiere i slutfasen av sykdomsforløpet (Daneau et al., 2023, s. 4). Også sykepleiers kunnskap knyttet til nødvendige hjelpemidler, og på hvilket tidspunkt disse må tas i bruk, trekkes frem (Daneau et al., 2023, s. 8).

4.2.2. Ivaretagelse av psykiske behov.

I studien til Ozanne et al. (2013) beskrives det at pasienter med ALS kjente på negative følelser som påvirket deres psykiske helse, som blant annet urett, skyld, skam og eksistensiell ensomhet. Likevel kommer det frem at pasientene i studien fant ulike faktorer som ga dem mening i livet, som familie og venner, aksept og håp, som også bidro til å bedre livskvaliteten (Ozanne et al., 2013, s. 2143).

I studien til Daneau et al. (2023) beskrives det at pasienter som var i benektelse for sykdomsprogresjonen, ble drevet av en kamp mot selve sykdommen. Disse pasientene og deres pårørende insisterte på å fortsette med en pleie som sykepleierne vurderte nytteløs. Dette kunne

eksempelvis være å fortsette med daglige aktiviteter som ikke lenger ble ansett som trygge for pasienten, som å spise normal kost ved alvorlig dysfagi (Daneau et al., 2023, s. 7). Pasientene i studien til Ozanne et al. (2013) beskrev imidlertid viktigheten av å akseptere hjelp utenfra som en viktig faktor for å skape mening i hverdagen. Pasientene forklarte også at dersom de følte seg trygge og ivaretatt, samt kunne stole på de ulike aktørene som skulle hjelpe dem, ville det kunne bedre deres livskvalitet (Ozanne et al., 2013, s. 2145).

I studien til Ozanne et al. (2013) belyses det også at pasientene opplevde livet som meningsfullt når deres autonomi sto i fokus. Gjennomføring og opplevelse av egne ønsker var viktig, mens andre elementer, som aktiv deltakelse i arbeidslivet, opplevdes som mindre vesentlige (Ozanne et al., 2013, s. 2145). Dette kom også til syne hos pasienter som hadde akseptert det foreliggende, og som i større grad "levde i nuet". Pasientene hadde ikke nødvendigvis akseptert selve sykdommen, men de fant det lettere å fokusere på meningsfulle forhold i livet når de aksepterte situasjonen de befant seg i (Ozanne, et al., 2013, s. 2145). Ved slik aksept oppsto likevel håp hos flere av deltakerne i studien. Håp om at en kurativ behandling vil oppdages, eller at sykdommen ikke vil utvikle seg til det verre. Flere av pasientene fant også mening i livet ved håp om å overleve en viss tidsperiode, slik at de fikk oppleve hendelser de fant livsviktige (Ozanne et al., 2013, s. 2146).

Sykepleiers rolle i å hjelpe ALS-pasienten med å opprettholde en viss form for kontroll viste seg også som et resultat i studien til Daneau et al. (2023). Det handlet om at det ble vist respekt fra helsepersonellet for at pasienten hadde et behov for kontroll, noe som opplevdes betryggende for både pasienten og dens pårørende, samt bidro til å skape tillit mellom de ulike partene (Daneau et al., 2023, s. 6). Å lære seg og opprettholde pasientens rutiner viste seg å ha mye å si for pasientens opplevelse av kontroll, som igjen reduserte problemene som kunne oppstå ved kommunikasjon grunnet sykdommen (Daneau et al., 2023, s. 7). Sykepleiers rolle i å bruke tid på å lage og justere en pleieplan for å dokumentere pasientens ønskede rutiner ble belyst som noe som kunne sørge for livskvalitet (Daneau et al., 2023, s. 10).

4.2.3. Kommunikasjon.

Å kommunisere med ALS-pasienter med dysartri, samt å forstå deres behov, ble beskrevet som en stor utfordring for teamene rundt ALS-pasienter (Daneau, 2023, s. 6). Sykepleiers tilgang på kommunikasjonshjelpemidler tilpasset pasienten, ble trukket frem som noe som kunne bedre livskvalitet (Daneau et al., 2023, s. 8). Dette fremkommer også i studien til Londral et al.

(2015), hvor det beskrives at tidlig intervensjon med bruk av kommunikasjonshjelpemidler bidrar til å fremme livskvalitet (Londral et al., 2015, s. 936).

En gruppe av sykepleiere i studien til Daneau et al. (2023) hevdet også at de var i stand til å bli komfortable med stillheten i møte med pasienter som ikke lenger hadde talefunksjon, og opplevde at de klarte å støtte pasienten uten behov for verbal kommunikasjon (Daneau et al., 2023, s. 6). At sykepleiere forstod den sentrale rollen til pasientens pårørende ble også nevnt i studien ettersom de er en kilde til informasjon om pasientens behov og vaner (Daneau et al., 2023, s. 6).

5 DISKUSJON

5.1 Metodediskusjon.

5.1.1. *Integrativ studie.*

Ved bruk av integrativ studie har vi tilegnet oss ny kunnskap om hvordan ALS kan påvirke livskvaliteten til mennesker som blir rammet av sykdommen. Vi har også tilegnet oss ny kunnskap om selve sykdommen og dens generelle konsekvenser for ALS-pasienten, både når det gjelder fysiske og psykiske områder. Vi har også fått noe innsikt i sykepleieres opplevelser i omsorgsarbeid til ALS-pasienter fra den ene studien. Ved en integrativ metode har vi brukt resultater fra de ulike studiene for å diskutere vår egen problemstilling, med hensikt om å skape en helhet i vår oppgave.

5.1.2. *Bruk av metodetriangulering.*

Vi valgte i vår oppgave å benytte oss av både kvantitative- og kvalitative studier. Vi var hovedsakelig på leting etter kvalitative data som kunne gi oss en god beskrivelse av den enkelte deltakers subjektive opplevelse. Men underveis i letingen kom vi over flere kvantitative studier vi også fant relevant.

Den ene kvalitative studien vi brukte, hadde 14 deltakere som ble individuelt intervjuet, hvor vi følte at presentasjonen av funnene fra intervjuene gav oss et godt innblikk i opplevelsen til disse 14 deltakerne. Denne studien presenterte flere ulike funn fra intervjuene, som også gikk igjen hos flere av deltakerne. Den andre kvalitative studien vi brukte hadde 29 deltakere, men her var funnene i større grad kategorisert. Selv om begge de kvalitative studiene presenterer funn som går igjen hos flere av deltakerne, synes vi likevel at de gav oss et dypere innblikk av deltakernes individuelle opplevelser. Ettersom forskningen ble utført ved intervjuer hvor svarene kom fra egne verbale forklaringer fra deltakerne selv, og ikke gjennom ferdige svaralternativer, kan det virke som at deltakerne gjerne ofte har hatt like opplevelser ut fra resultatene.

De kvantitative studiene vi valgte gav oss i større grad overblikk over tall og statistikk i forhold til spørsmål rundt livskvalitet hos ALS-pasienter. I begge studiene ble det først gjort en undersøkelse av ALS-pasientenes opplevelse av livskvalitet sammenlignet med friske mennesker. Videre ble en gruppe av deltakerne fulgt opp over en lengre periode i begge

studiene. Den ene studien søkte etter svar på om livskvaliteten til ALS-pasientene var blitt påvirket negativt pga. sykdommen, og beskrev ikke den individuelle deltakerens opplevelse om hvordan livskvaliteten var blitt påvirket og i hvilken grad (Martínez-Campo et al., 2017, s.1). Den siste studien vi valgte å ha med brukte ulike skalaer bestående av tall som svaralternativ på ulike spørsmål som deltakerne ble stilt (Caballero-Eraso et al., 2023, s.1). Dermed fikk ikke deltakerne i denne studien mulighet til å uttrykke sin opplevelse med egne ord.

5.1.3. Deltakere.

Deltakerne som var ALS-pasienter varierte i alder, men gjennomsnittsalderen var rundt 60 år. Dette var ikke noe vi spesifikt bestemte oss for på forhånd, men som skjedde naturlig ettersom ALS er en sykdom som stort sett rammer mennesker over 50 år, selv om yngre mennesker også kan rammes (ALS Norge, u.å.). I studien vi valgte der deltakerne var sykepleiere, varierte alderen til deltakerne mellom 25-65 år, noe vi ser som hensiktsmessig ettersom det kan gi oss et bredere bilde av opplevelsen til både den relativt nyutdannede sykepleieren og ikke bare den erfarne sykepleieren som har vært i yrket i mange år. Vi har brukt studier med både mannlige og kvinnelige deltakere.

5.1.4. Geografisk avgrensning.

Vi valgte å avgrense studiene våre også ut fra geografisk lokalisasjon. Vi har brukt studier fra Europa, USA og Canada. Dette var et bevisst valg ettersom vi ønsket å finne forskning fra vestlige land som vi tenker at har til en viss grad lignende kultur og er sammenlignbare i forhold til vårt tema og problemstilling.

5.1.5. Kildekritikk.

For å vurdere validiteten til forskningen i studiene vi valgte, gjennomførte vi søk på forfatterne. Vi fant ut at forfatterne i alle studiene satt inne med relevant kunnskap gjennom utdanninger innen medisin, spesialisering innen nevrologi, doktorgrad i sykepleie, og fysioterapi. I den ene studien fra Spania døde to av pasientene av ALS før studien var fullført, noe som kan ha påvirket resultatet i denne studien. Forfatterne i en av studiene poengterer også at det begrensede tidsrommet deltakerne er fulgt som en svakhet ved studien (Martínez-Campo et al., 2017, s. 5) som vi ser for oss at relateres til de store endringene som skjer i livet til ALS-pasienter samtidig som sykdommen progredierer.

5.1.6. Etikk.

Deltakerne i alle studiene har godkjent deres egen deltakelse, og alle studiene opprettholder anonymitet gjeldende deltakerne. Alle artiklene vi har valgt ut poengterer at etiske retningslinjer er fulgt, og artiklene er godkjent av etiske komiteer. Forfatterne erklærer også at artiklene og forskningen ikke er påvirket av interessekonflikter.

5.2 Resultatdiskusjon.

5.2.1. Pasientens opplevelse.

I flere av studiene belyses det at pasientenes livskvalitet forverres i takt med at sykdommen utvikler seg, blant annet på grunn av at tap av fysiske funksjoner kan medføre at pasientene finner det vanskelig å leve et meningsfylt liv. Deltakerne i studien til Ozanne et al. (2013) beskriver å oppleve eksistensiell angst grunnet at de vet at de skal dø (Ozanne et al., 2013, s.2144). Også Katie Eriksson skriver om hvordan livstruende sykdom vil påvirke hele menneskets eksistens i sin teori om lidelse (Eriksson, 1995, s.73), som samsvarer med opplevelser fra ALS-pasientene i Ozanne et al. (2013) sin studie.

I studien til Caballero-Eraso et al. (2023) ble det foretatt en evaluering av pasientenes psykiske helse, noe som resulterte i at en større andel av deltakerne i studien mottok behandling med medikamenter for angst og/eller depresjon. I Katie Erikssons lidelsesteori (1995) beskrives det at et økt fokus på angst og depresjon er viktig for å unngå forverring av pasientens livskvalitet (Eriksson, 1995, s.77). Å få en ALS-diagnose er svært alvorlig, og har som kjent en dårlig prognose (Espeset et al., 2022, s. 358). Vi ser for oss at sorgen og konsekvensene som knyttes til å få selve diagnosen, ikke må overskygge de faktiske angst- og/eller depresjonslidelsene som kan komme i tillegg.

Ut fra studiene til Martinez-Campo et al. (2017) og Ozanne et al. (2013), ser vi en klar sammenheng med fysisk lidelse og tap av fysiske funksjoner hos ALS-pasienter, som igjen har en negativ innvirkning på pasientenes livskvalitet. Svekket funksjonsstatus vil automatisk lede til lavere aktivitetsnivå, hvor det kan tenkes at pasientene i større grad finner det vanskelig å utføre aktiviteter som er meningsfulle for dem. Dette beskrives også i studien til Ozanne et al.

(2013), hvor det påpekes at tap av fysiske funksjoner leder til at pasientene føler seg fanget i sin egen kropp.

Når pasientene etter hvert blir økt pleietrengende, er det særs viktig at deres ønsker for behandlingen kommer til uttrykk. Det fremkommer i studien til Martínez-Campo et al. (2017) at flere av deltakerne kjente på forverring av livskvaliteten dersom de måtte benytte seg av tekniske hjelpemidler, som BiPAP og PEG-sonde. Som de også poengterer i studien, er det å anta at slik negativ assosiasjon ikke nødvendigvis har med selve hjelpemidlene å gjøre, men med at sykdommen har utviklet seg til et stadium hvor pasientene må forsøke å akseptere at man behøver mer hjelp (Martínez-Campo et al., 2017, s. 5).

5.2.2. Økt kunnskap hos sykepleiere.

I våre funn fra artiklenes resultater ser vi en klar sammenheng mellom pasientens livskvalitet og sykepleiers kunnskaper. Det kommer tydelig frem i resultatene at ALS-pasientenes livskvalitet kan bedres om de kan stole på de ulike aktørene som er deltakende i utførelse av helsehjelp (Ozanne et al., 2013, s. 2145). Vi ser for oss at slik tillit i stor grad skapes gjennom sykepleiers kunnskaper om selve sykdommen og pasientens psykiske behov, men også om hvordan pleien bør utføres.

Eriksson (1995) forklarer at å krenke pasientens verdighet er den vanligste formen for pleielidelse, blant annet av at sykepleieren tilskriver pasientene ulik verdi (Eriksson, 1995, s.71). Individuell tilpasning og rettferdig omsorg er ifølge Eriksson faktorer som kan forebygge slik lidelse (Eriksson, 1995, s.71). At sykepleierne i studien til Daneau et al. (2023) brukte tiltak som pleieplan slik at pasientene fikk opprettholdt ønskede rutiner, viste seg som en viktig faktor for at pasientene opplevde en viss form for kontroll i en sårbar situasjon og som påvirket deres livskvalitet positivt (Daneau et al., 2023, s.10). Dette resultatet underbygges i studien til Ozanne et al. (2023) hvor pasientene beskrev at ivaretagelse av deres autonomi, gjorde at de opplevde livet mer meningsfylt (Ozanne et al., 2023, s. 1245), noe vi antar vil øke deres følelse av kontroll og som vil bedre livskvaliteten. I Daneau et al. (2023) fremheves også sykepleiers evne til å justere pleieplanen underveis i sykdomsforløpet (Daneau et al., 2023, s.10), noe som samsvarer med resultatene fra samme studie og påpeker viktigheten av å ha god og nødvendig kunnskap om forekommende symptomer (Daneau et al., 2023, s. 4). Bruk av pleieplan har vi selv god erfaring med fra praksis og er noe vi ser for oss at kan være spesielt verdifullt å bruke med ALS-pasienter. Vi har selv opplevelser fra praksis med pasienter med nedsatt fysisk

funksjon der pasienten har et stort kontrollbehov for alle detaljer i gjennomføringen av pleien, samt at det er av stor betydning for pasienten at alle rutiner opprettholdes. Dette ser vi på som forståelig ettersom de befinner seg i en situasjon hvor de er helt avhengige av andre for å få gjennomført egne ønsker, når de samtidig har behov for kontroll over eget liv.

At sykepleieren har gode kommunikasjonsferdigheter kan både være relasjonsskapende og avklarende (Kristoffersen, 2021, s. 277). Vi ser for oss at det vil være hensiktsmessig av sykepleieren å tilegne seg informasjon fra ALS-pasienten tidlig i sykdomsforløpet, da pasienten enda selv kan uttrykke seg. Også sykepleiers kunnskap om bruk av kommunikasjons hjelpemidler fremheves i studien til Londral et al. (2015).

Viktigheten av et godt tverrfaglig samarbeid kommer også til syne i behandlingen av ALS-pasienter. De utallige sidene ved sykdommen gir økt behov for kompetanse fra andre profesjoner, som for eksempel ergoterapeuter eller logoped, blant annet for å gjøre pasienten kjent med de ulike hjelpemidlene som kan bli aktuelle på et senere tidspunkt (Helsenorge, 2021). Det har også vist seg at tidlig introduksjon til de ulike hjelpemidlene gjør dem mer motiverende å ta i bruk ved et senere tidspunkt (Kunnskapsbanken, 2021), som også fremheves i studien til Londral et al. (2015).

5.2.3. Ivaretagelse av psykiske behov.

At sykepleiere også besitter god kunnskap om de psykososiale aspektene ved ALS, vurderer vi som spesielt viktig i samhandling med denne pasientgruppen. Sykepleiers evne til å ivareta pasientens psykiske behov ser vi for oss at i stor grad går ut på å være et medmenneske hvor man lever seg inn den andres situasjon, men at det også henger tett sammen med sykepleiers kunnskaper om pasientens psykiske behov. Pasienter som er diagnostisert med ALS har svært mye de må ta innover seg, med kunnskapen om at de vil oppleve tap av helse og etterhvert også livet, samtidig som de ikke vet hvor lenge de har igjen (Espeset et al., 2022, s. 362). Vi antar at dette sender pasienten gjennom en reise av ulike følelser. Å motivere pasienten til å tidlig uttrykke hvordan den psykiske helsen påvirkes, ser vi på som vel så viktig som å fokusere på intervensjoner knyttet til tap av fysiske funksjoner.

Det kom frem i studien til Ozanne et al. (2013) at urett, skam, skyld og eksistensiell ensomhet skapte negative følelser hos deltakerne (Ozanne et al., 2023, s. 2143). I Erikssons teori om livslidelse poengteres pasientens opplevelse av ensomhet (Eriksson, 1995, s. 66). Vi ser det

slik at Eriksson beskriver en følelse som kan oppstå hos mennesker i situasjoner der de føler at ingen andre kan forstå dem fullt ut, noe som kan sammenlignes med hvordan pasienter som har fått en diagnose med dødelig sykdom, kan oppleve det. For å kunne møte pasienten på disse tankene, bør sykepleieren tilstrebe å være til stede sammen med pasienten i øyeblikket. Selv om sykepleieren gjerne ikke kan forstå fullt ut akkurat hva pasienten føler, kan sykepleieren vise pasienten at de ikke står alene i lidelsen gjennom å være anerkjennende og ha mot til å lytte (Kalfoss, 2022, s. 544). Dersom pasienten deler sin byrde med noen, er det å anta at den eksistensielle ensomheten de gjerne kjenner på vil kunne oppleves svakere.

Respirasjonsbesvær er noe som går igjen i resultatene fra de ulike artiklene som noe som skapte frykt hos pasientene (Daneau et al., 2023, s. 4), og å ikke vite når det ville inntreffe kunne skape en følelse av panikk (Ozanne et al., 2013, s. 2144). I studien til Daneau et al. (2023) kom det også frem at respirasjonsbesvær og hvordan lindre dette var en av de største usikkerhetene til sykepleierne (Daneau et al., 2023, s. 4). Dette kan tyde på at respirasjonsbesvær kan være noe som har mye fokus hos både pasienter og sykepleiere. Vi har selv erfaring fra praksis med situasjoner hvor pasienter har opplevd respirasjonsbesvær. Disse situasjonene kan være skremmende, og vår opplevelse er at det viktigste i mange tilfeller er at sykepleieren er i stand til å trygge og berolige pasienten. Det kan se ut til at dersom sykepleier er i stand til å identifisere tegn til respirasjonsbesvær, samt har kunnskap om hvilke tiltak som bør iverksettes for å forebygge eller lindre dette, vil pasientens frykt rundt dette kunne reduseres til en viss grad, noe som igjen kan bidra til å fremme pasientens livskvalitet.

6 ANVENDELSE AV RESULTATENE I PRAKSIS

Hensikten med vår studie var å belyse hvordan sykepleiers rolle i møte med ALS-pasienter kunne bidra til å fremme pasientenes livskvalitet. Vi innså tidlig i analysearbeidet at pasientens psykiske helse ble påvirket i stor grad, noe som viste til negativ innvirkning på pasientens livskvalitet. Vi valgte derfor å fokusere nærmere på dette i studien vår. Dermed er studien vår rettet til både et pasient- og sykepleieperspektiv, og resultatene våre fokuserer både på pasientens opplevelser og sykepleiers rolle.

Vi fant tidlig ut at det ville være hensiktsmessig å finne artikler der ALS-pasientens opplevelse belyses. Ved å finne ut hva som var viktig for pasientene, i tillegg til hvilke utfordringer de påpekte, var det interessant å sammenligne disse resultatene med resultater vi fant fra artiklene som baserte seg på sykepleieres arbeid med ALS-pasienter. Vi opplever å ha fått god innsikt i både pasientenes perspektiv og sykepleiernes perspektiv ut fra de valgte artiklene knyttet til vårt tema.

Ut fra vår studie kom det til syne at pasientenes opplevelser av livskvalitet stort sett var preget av sykdomsutviklingens negative innvirkning knyttet til tap av fysisk funksjon, samt psykiske konsekvenser som derav oppsto hos mange av deltakerne. Følelser som tap og sorg var gjentakende hos deltakerne, og frykt for hvordan døden vil inntreffe gikk igjen og påvirket livskvaliteten negativt. Samtidig belyser vi også deltakere som opplevde mening og håp som igjen fremmet livskvalitet til tross for at de levde med ALS.

Vi ser for oss at sykepleiere og annet personell i ALS-team er viktige for pasienten ved tilpasning av hverdagen samtidig som sykdommen progredierer. Sykepleiers sentrale rolle i å fremme pasientens opplevelse av kontroll, autonomi, meningsfylte aktiviteter og trygghet er noe som viser seg som de viktigste tiltakene for å fremme livskvalitet i vår studie. Også sykepleiers kunnskap om selve sykdommen er noe som viser seg som viktig. Vi ser for oss at i møte med ALS-pasienter i praksis får man mye tilbake om man tilegner seg tilstrekkelig kunnskap om sykdommen i forkant, i tillegg til å bruke kollegaer og pasienten selv for å utvide eget kunnskapsnivå underveis i samarbeidet.

Vi tror at sykepleier kan ha en spesiell rolle ved å fremme livskvalitet hos pasienten, noe Kristoffersen & Breievne (2021) beskriver som avgjørende for hvordan mennesker mestrer og aksepterer sin egen livssituasjon ved blant annet sykdom og tap (Kristoffersen & Breievne, 2021, s. 71). Ved flere anledninger i praksis har vi møtt pasienter med store belastninger grunnet sykdom, som likevel har et driv og finner mening i sin hverdag. Vi opplever at felles for disse pasientene er at de har evnet å tilpasse seg sin situasjon, hvorav de selv opplever at de mestrer hverdagen til en viss grad. Det kan se ut til at disse pasientene har akseptert sin nåværende og forestående livssituasjon. Den subjektive livskvaliteten måles blant annet ut fra hvor godt man fungerer i det daglige ut fra mestring og mening, og kan oppleves god til tross for sykdom eller andre belastninger (Nes, 2021).

Vi forestiller oss at et økt fokus på psykisk helse ved uheldelig sykdom kan ha en innvirkning på sykepleiers evner til å lykkes med å fremme pasientens livskvalitet. Ved å arbeide med denne studien har vi gjort et dypdykk i hvordan å fremme ALS-pasientens livskvalitet. På bakgrunn av dette har vi tilegnet oss god og viktig kunnskap som vi antar at vil være nyttig å ta med videre i samhandling med andre pasientgrupper som står i sammenlignbare livssituasjoner.

REFERANSER

ALS Norge. (u.å.). *ALS: Litt om sykdommen, forekomst og årsaker*. [Brosjyre].
<https://www.alsnorge.no/als/>

Bertelsen, A. K. (2022) Sykdommer i nervesystemet. I S. Ørn & E. Bach-Gansmo (Red.).
Sykdom og behandling (3. utg., s. 319-340). Gyldendal Norsk Forlag AS.

Caballero-Eraso, C., Carrera-Cueva, C., Zorrero, E. d. B., Lopez-Ramirez, C., Marin-Romero, S., Asensio-Cruz, M. I., Barrot-Cortés, E. & Jara-Palomares, L. (2023). Prospective study to evaluate quality of life in amyotrophic lateral sclerosis. *Scientific Reports*, 13 (1), 1-6.
<https://doi.org/10.1038/s41598-023-39147-w>

Dalland, O. (2020). *Metode og oppgaveskriving* (7. utg.). Gyldendal Norsk Forlag AS.

Daneau, S., Bourbonnais, A., Allard, É., Asri, M., Ummel, D. & Bolduc, E. (2023). Intensive palliative care: a qualitative study of issues related to nurses`care of people with amyotrophic lateral sclerosis at end-of-life. *Palliative Care & Social Practice*. 17, 1-13.
<https://doi.org/10.1177/26323524231170881>

Eide, H. & Eide, T. (2018). *Kommunikasjon i relasjoner- personorientering, samhandling og etikk* (3. utg., 2. opplag). Gyldendal Norsk Forlag AS.

Eriksson, K. (1995). *Det lidende mennesket*. TANO.

Espeset, K., Humberst, Å., Kristiansen, A. G., Rektorli, L. & Solli, E. M. (2022). Sykepleie ved nevrologiske sykdommer. I D.-G. Stubberud & R. Grønseth (Red.). *Klinisk sykepleie* (6. utg., bind 2, s. 331-370). Gyldendal Norsk Forlag AS.

Friberg, F. (Red.). (2017). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3. utg.). Studentlitteratur AB.

Helsenorge. (2022, 9. august.). *Angstlidelser*. Helse Norge. Hentet 20. november 2023 fra <https://www.helsenorge.no/sykdom/psykiske-lidelser/angst/angst-og-angstlidelser/>

Helsenorge. (2021, 17. februar.). *Å leve med ALS*. Helse Norge. Hentet 24. november 2023 fra <https://www.helsenorge.no/sykdom/als/a-leve-med-als/#alsteam-og-tilbud-i-spesialisthelsetjenesten>

Kalfoss, M. H. (2016). Møte med lidende og døende pasienter - sykepleierens møte med seg selv. I D.-G. Stubberud & R. Grønseth (Red.). *Klinisk sykepleie* (5. utg., bind 2, s. 453-481). Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kristoffersen, N. J. (2021). Å styrke pasientens ressurser- sykepleierens helsefremmende og pedagogiske funksjon. I N. J. Kristoffersen, E.-A. Skaug, S. A. Steindal & G.-H. Grimsbø. (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Pasientfenomener, organisasjon og kompetanseutvikling* (4. utg., s. 257-315). Gyldendal Norsk Forlag.

Kunnskapsbanken. (2021, 6. september.). *ALS og kommunikasjonsvansker*.

Kunnskapsbanken. Hentet 10. november 2023 fra <https://www.kunnskapsbanken.net/als-og-kommunikasjonsvansker/>

Londral, A., Pinto, A., Pinto, S., Azevedo, S. & De Carvalho, M. (2015). Quality of life in amyotrophic lateral sclerosis patients and caregivers: impact of assistive communication from early stages. *Muscle & Nerve*, 52, 933-941.

<https://doi.org/10.1002/mus.24659>

Martínez-Campo, Y., Homedes, C., Lazaro, A., Alarcón, R., Campo, D., Riera, M., Domínguez, R., Povedano, M. & Casasnovas, C. (2017). Observational study of patients in Spain with amyotrophic lateral sclerosis: correlations between clinical status, quality of life and dignity. *BMC Palliative Care* 16 (75), 1-13.

<http://doi.org/10.1186/s12904-017-0260-6>

Mathisen, J. & Steindal, S.A. (2021). Grunnleggende palliasjon og sykepleie ved livets avslutning. I N. J. Kristoffersen, E.-A. Skaug, S. A. Steindal & G.-H. Grimsbø. (Red.),

Grunnleggende sykepleie: Pasientfenomener, organisasjon og kompetanseutvikling (4. utg., s.105-148). Gyldendal Norsk Forlag.

Nes, R.B. (2021, 17. desember). *Livskvalitet i Norge*. (Folkehelse rapporten). FHI.
<https://www.fhi.no/he/folkehelse rapporten/samfunn/livskvalitet-i-norge/?term=#hva-er-livskvalitet>

Ozanne, A. O., Granheim, U. H. & Strang, S. (2012). Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients. *Journal of Clinical Nursing*, 22, 2141-2149.

<https://doi.org/10.1111/jocn.12071>

VEDLEGG

Vedlegg 1: Søkelogg.

Søkedato	Database	Søkeord og ordkombinasjoner	Avgrensninger	Antall treff	Leste abstrakt	Leste artikler	Antall valgte artikler
25.10.2023	ProQuest	ALS OR amyotrophic lateral sclerosis AND quality of life	Peer reviewed/ fagfelleurdert Publisert de siste 10 årene (2013-2023) Artikler skrevet på engelsk eller nordisk språk	58942	20	5	1
26.10.2023	ProQuest	ALS OR amyotrophic lateral sclerosis AND nurse AND quality of life	Peer reviewed/ fagfelleurdert Publisert de siste 10 årene (2013-2023) Artikler skrevet på engelsk eller nordisk språk	68	2	2	1
25.10.2023	Cinahl	ALS OR amyotrophic lateral sclerosis AND quality of life AND nurse	Peer reviewed/ fagfelleurdert Publisert de siste 10 årene (2013-2023) Artikler skrevet på engelsk eller nordisk språk	8	5	2	2
20.11.2023	Cinahl	Amyotrophic lateral sclerosis AND quality of life AND communication	Peer reviewed/ fagfelleurdert	50	4	2	1

			Publisert de siste 10 årene (2013-2023)			
			Artikler skrevet på engelsk eller nordisk språk			

Vedlegg 2: Litteratormatrise.

Forfatter(e), årstall, tidsskrift, land	Artikkeltittel	Hensikt med studien	Perspektiv (sykepleier/pasient/pårørende)	Metode og analyse	Utvalg/populasjon	Hovedfunn/resultater
Caballero-Eraso, C., Carrera-Cueva, C., Zorrero, E. D. B., Lopez-Ramirez, C., Marin-Romero, S., Asensio-Cruz, M. I., Barrot-Cortes, E. & Jara-Palomares, L. 2023 Scientific Reports Spania.	Prospective study to evaluate quality of life in amyotrophic lateral sclerosis.	Å analysere livskvalitet hos ALS-pasienter og sammenligne resultatene med kreftpasienter og den generelle befolkningen	Pasientperspektiv	Kvantitativ, sekundær analyse av en prospektiv studie. Det ble benyttet spørreskjemaer, ALSFRS-R (måler sykdomsprogressjon, vurderer grad av immobilitet og svelgvansker hvor lavere score indikerer dårligere funksjon), SF-36 og EQ-5D (to generiske spørreskjemaer som gjør ALS-pasienters livskvalitet sammenlignbar	44 pasienter ble evaluert, 27 av disse pasientene ble inkludert i analysen av livskvalitet. Snittalderen blant disse 23 var 65,1 år, hvor 56,5 % av deltakerne var kvinner.	ALS har en betydelig påvirkning på livskvalitet. Livskvaliteten til ALS-pasienter er statistisk og klinisk verre enn hos kreftpasienter og den generelle befolkningen.

				r med andre grupper).		
Martínez-Campo, Y., Homedes, C., Lazaro, A., Alarcón, R., Campo, D., Riera, M., Domínguez, R., Povedano, M. & Casanovas, C. 2017 BMC Palliative Care Spania.	Observational study of patients in Spain with amyotrophic lateral sclerosis: correlations between clinical status, quality of life and dignity.	Å studere påvirkningen ALS har på pasientens livskvalitet og deres opplevelse av verdighet	Pasientperspektiv	Kvantitativ metode med utgangspunkt i observasjon og sammenligning av data. Det ble først utført en observasjonsbasert, deskriptiv studie av 43 pasienter. Disse ble sammenlignet med 20 friske med samme alder og samme kjønn. Videre ble det utført en prospektiv kohortstudie, hvor 23 pasienter ble fulgt opp over 3 måneder.	44 pasienter ble evaluert, hvorav 23 ble inkludert i analyseringen av livskvalitet. Av disse 23 pasienten var snittalderen på 65,1 år. 56,5 % av deltakerne var kvinner. 60,9 % deltakere hadde redusert mobilitet, hvor også 34,8 % hadde behov for å bruke rullestol.	Livskvalitet og verdighet i livet var statistisk sett lavere hos ALS-pasienter enn hos kontrollkohortene. Livskvaliteten og klinisk status ble forverret samtidig som sykdommen progredierte. Likevel opplyser pasientene om at deres verdighet ivaretatt, noe som baserer seg på sammensatte faktorer, blant annet behandlingen de mottar.
Ozanne, A. O., Granheim, U. H. & Strang, S. 2013 Journal of Clinical Nursing Sverige.	Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients.	Å undersøke hvordan mennesker med ALS skaper mening til tross for sykdommen, og dens konsekvenser for den psykososiale helsen.	Pasientperspektiv	Kvalitativ metode hvor det ble utført 14 semistrukturerte intervjuer, som systematisk ble gjennomført i henhold til en kvalitativ	Deltakerne i studien var 7 kvinner og 7 menn, hvor aldersspennet var på 42-80 år (i snitt 67,5 år). Alle pasientene fikk behandling fra ALS-team	Det fremkommer i studien at den usikre reisen mot døden opplevdes mer skremmende enn selve døden. Pasientene levde med en uheldelig sykdom, som blant annet førte til angst og

				innholdsanaly se.	ved samme sykehus i sørvestlige Sverige. Deltakerne i studien bodde fremdeles hjemme, og hadde hatt sykdommen i 2-13 år.	depresjoner. Likevel fant deltakerne i studien mening med livet. Dette bidro til at de fortsatt ønsket å leve. Slik mening kom til syne gjennom ivaretagelse av nære relasjoner, gjensidig hjelp, følelsen av å ha et meningsfylt liv, samt aksept av det nåværende. I tillegg var ikke lenger materialistiske ting i fokus.
Daneau, S., Bourbonnais, A., Allard, É., Asri, M., Ummel, D. & Bolduc, E. 2023 Palliative Care & Social Practice Canada.	Intensive palliative care: a qualitative study of issues related to nurses`care of people with amyotrophic lateral sclerosis at end-of-life.	Å undersøke opplevelsene til sykepleiere som jobber med ALS- pasienter ved livets slutt	Sykepleiers perspektiv	Kvalitative semistrukturer te intervjuer. Benyttet innholdsanaly semetode for dataanalyse med gjennomføring av både analyser innenfor hvert tilfelle, og på tvers av tilfellene. Også utført sammenlignen de analyser basert på deltakernes stillingstyper, som ble identifisert i	24 sykepleiere ble intervjuet, hvorav 9 jobbet i hjemmetjenes ten, 8 jobbet ved sykehus og 7 jobbet ved lindrende enheter.	Mens sykepleierne erfaringer varierte på bakgrunn av ulike helseinstitusjoner, fremhever studien det påtrengende behovet for forbedret opplæring og spesielt økte ressurser i omsorgen for personer som lever med ALS mot livets slutt.

				hvert enkelt tilfelle.		
Londral, A., Pinto, A., Pinto, S., Azevedo, L. & De Carvalho, M. 2015 Muscle & Nerve Portugal.	Quality of life in amyotrophic lateral sclerosis patients and caregivers: impact of assistive communication from early stages.	Å evaluere hvordan tidlig introduksjon av kommunikasjonshjelpemidler har innvirkning på livskvaliteten til ALS-pasienter og dens pårørende	Pasient- og pårørende perspektiv	Kvantitativ metode med utgangspunkt i datainnsamlings gjennom spørreundersøkelser som MQoL, CETI og ALSFRS-R. Det ble videre benyttet kvalitativ metode med utgangspunkt i tre intervjuer i løpet av en tidsramme på 7-10 måneder.	27 ALS-pasienter, med en snittalder på 68,4 år (deltakere i alderen 39-83 år) deltok i studien. 81,5 % av pasientene som deltok, var kvinner. 17 pårørende ble også intervjuet. 4 av pasientene kom alene eller med andre pårørende. 6 pårørende ønsket ikke å delta.	Tidlig introduksjon av kommunikasjonshjelpemidler viste til å ha en positiv påvirkning på livskvaliteten til deltakerne. De pasientene som fikk tidlig støtte, hadde bedre livskvalitet regnet ut fra spørreundersøkelsen MQoL.