

BSYBAC_6

Bacheloroppgave i Sykepleie

Hvordan kan sykepleiere bidra til å forbedre livskvaliteten til ALS-pasienter på sykehuset



Universitetet
i Stavanger

Det helsevitenskapelige fakultet

Bachelor i Sykepleie

[Oslo, 27/12/2023]



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

Sammendrag

Bakgrunn

Amyotrofisk lateralsklerose forkortet til ALS, er en fatal neurodegenerativ sykdom som rammer ca. 400 personer i Norge. Sykdommen gir en økende påvirkning på pasientens fysiske, psykiske og sosiale liv, og pasienter med ALS vil oppleve redusert livskvalitet. Sykepleieren har en viktig rolle for å fremme mestring og forbedre livskvalitet hos ALS-pasientene.

Hensikt

Hensikten med denne oppgaven er å belyse hva sykepleiere kan gjøre for å forbedre livskvaliteten til pasienter med ALS på sykehuset.

Metode

Litteraturoversikt er brukt som metode i oppgaven, hvor 6 forskningsartikler ble analysert. Resultatene fra de artiklene ble brukt for å besvare problemstillingen med støtte fra ulike kilder og ressurser innenfor helseomsorgen, samt egne refleksjoner og erfaring.

Resultater

Sykepleiernes kunnskap og erfaring er kritisk for å opprettholde livskvaliteten til ALS-pasienter. Derfor, er det nødvendig med kontinuerlig opplæring og styrking av sykepleierens rolle i det tverrfaglige teamet. Sykepleierens bidrag til håndtering av pustevansker, utmattelse og angst, er essensielt for å forbedre pasientenes livskvalitet. Det ble fastslått at kunnskap om respirasjonsstøtte som BiPAP og hostemaskin er avgjørende ved pustevansker. I tillegg, er anerkjennelse av pasientens følelser, vurdering av deres tilstand og styring av deres aktivitets- og hvilemønstre, er nøkkelfaktorer ved utmattelse. Til slutt, ble det belyst at effektiv angsthåndtering involverer tilpasning av informasjon og bruk av kommunikasjonsteknikker, og at ressursmangel og tidspress kan hindre optimal forbedring av livskvaliteten, noe som understreker behovet for tilstrekkelig bemanning og ressurser.

Nøkkelord

ALS, Sykepleier, Livskvalitet, Tverrfaglig Team, Pustevansker, Utmattelse, Angst, Informasjon, kommunikasjon.

Forord

"When you give someone the diagnosis of a terrible cancer, you think, 'Okay, we'll take it out. We'll offer surgery, chemotherapy, radiation. We'll offer them...something.' We have a plan of action. In this clinic, when you deliver this terrible diagnosis, my stomach clenches because we don't have a standard remedy. There is no standard plan that we know will work. We can try to compensate, but how do you make up for that?"

- ALS provider (*File & Hubbard, 2020*)

Innhold

Sammendrag	2
Forord	3
Innhold	4
1. Innledning.....	6
1.1. Bakgrunn for valg av tema	6
1.2. Problemformulering.....	7
1.3. Hensikt med oppgaven	8
2. Teorikapittel	9
2.1. Amyotrofisk Lateralsklerose	9
2.1.1. Konsekvenser for pasientens grunnleggende behov	9
2.2. Sykepleie ved ALS	10
2.2.1. Intervensjoner for å ivareta pasientens grunnleggende behov	11
2.3. Livskvalitet hos ALS-pasienter	13
2.4. Kommunikasjon.....	13
2.5. Opplevelse av mestring for ALS-pasienter	14
3. Metode.....	15
3.1. Valg av metode.....	15
3.2. Litteratursøk.....	15
3.3.1. Avgrensninger	16
3.3.2. Databaser	16
3.3.3. Søkeord og ordkombinasjoner	17
3.3.4. Utvalgte artikler.....	17
3.3. Analyse	18

4.	Resultater.....	19
4.1.	Betydningen av helhetlig omsorg	19
4.1.1.	Sykepleierens kunnskap og kompetanse	19
4.1.2.	Tverrfaglig team	20
4.1.3.	Pustevansker og utmattelse	21
4.2.	Angst.....	21
4.2.1.	Angst påvirker livskvaliteten	21
5.	Diskusjon.....	23
5.1.	Metodediskusjon.....	23
5.1.1.	Litteraturoversikt som metode	23
5.1.2.	Kildekritikk	24
5.2.	Resultatdiskusjon.....	25
5.2.1.	Betydning av helhetlig omsorg	25
5.2.2.	Angst	29
6.	Konklusjon	32
7.	Anvendelse av resultatene	33
	Referanser.....	34
	Vedlegg 1 (Søkelogg).....	38
	Vedlegg 2 (Litteraturmatrise).....	39

Antall ord: 7967

1. Innledning

Omtrent 400 personer lever med Motornevronsykdom (MND) i Norge, og årlig blir rundt 150 mennesker diagnostisert med denne sykdommen (Helsedirektoratet, 2023). MND, også kjent som Amyotrofisk lateralsklerose (ALS), er en idiopatisk, sjelden, dødelig neurodegenerativ sykdom som fører til muskelsvinn, svelgevansker, pusteproblemer, og kan i noen tilfeller involvere kognitive svekkelser (Andersen et al., 2012; Kiernan et al., 2011).

Så langt er sykdommen fortsatt preget av begrenset biomedisinsk forståelse, og har per dagsdato ingen kur. Derimot finnes det flere terapeutiske tiltak tilgjengelige som kan lindre symptomer og forlenge og forbedre livskvaliteten. Ettersom tilstanden utvikler seg over tid, vil situasjonen forverres og da blir personen med ALS gradvis lammet. Dette fører til et økende behov for omfattende omsorgsarbeid og tilrettelagt hjelpemidler for å opprettholde funksjonalitet. Arbeidsmengden og kompetansebehovet som kreves for å sikre at pasienten har det så godt som mulig i den tiden de har, kan lett overstige en enkeltpersons kapasitet, og krever effektive omsorgsstrategier (Lerum, 2017).

I denne sammenhengen, har sykepleiere en viktig rolle med å gi pasienten den støtten de trenger. God kommunikasjon, tilstrekkelig kunnskap og kompetanse er avgjørende for å oppnå en helhetlig forståelse av pasientens situasjon og ivareta deres livskvalitet.

Denne bacheloroppgaven har som mål å øke forståelsen for ALS-sykdommen, dets påvirkning på pasientens livskvalitet, og hvordan sykepleieren kan bidra til å forbedre livskvaliteten til ALS-pasienter på sykehuset.

1.1. Bakgrunn for valg av tema

I løpet av mine 2 år som sykepleierstudent på nevrologisk avdeling ved Stavanger Universitetssykehus, har jeg fått et innblikk i den krevende og komplekse naturen av ALS sykdommen. Det har vært trist å se pasienter møte en så alvorlig sykdom som har unngåelige og langvarige utfordringer. Sykdommen har ingen kur, og pasienter med ALS er helt avhengige av sykepleierens kompetanse og erfaring. Sykepleiere og andre involverte helsepersonell er ansvarlige for å opprettholde pasientens livskvalitet og støtte dem med å møte deres

grunnleggende behov. For å gi den mest effektive omsorgen, er det avgjørende at sykepleieren har en grundig forståelse av ALS og dens progresjon. En god forståelse av sykdommen er nødvendig for å kunne vurdere pasientens funksjonsnivå, identifisere behov for hjelpemidler og tilrettelegge for adekvat pleie og omsorg. Pasientens tap av funksjonsevne kan føre til flere ulike utfordringer som påvirker psykososiale behov, mestringssevnen og livskvaliteten. Som et resultat er ALS-pasienter i risiko for å utvikle depresjon og angst samtidig som deres livskvalitet reduseres.

Alt dette har oppmuntret meg til å søke hvordan sykepleiere kan bidra til å forbedre omsorgen for ALS-pasienter og deres livskvalitet.

1.2. Problemformulering

ALS er en sjelden alvorlig nevrodegenerativ sykdom som fører til fysiske, psykiske, sosiale og åndelige utfordringer til de som er berørt. ALS-pasienter opplever muskelsvakhet, svelgevansker, respiratoriske vansker, stress, angst og depresjon, noe som påvirker deres livskvalitet. I denne sammenheng, har sykepleiere og andre helsepersonell en avgjørende rolle for å optimalisere livskvaliteten til ALS-pasienter.

Dette er viktig tema grunnet sykdommens progressive og ubehandlede natur, komplekse omsorgsbehov, påvirkning på pårørende, pasientens rett til et godt liv og helsepersonellens etiske plikter.

Siden sykdommen er sjelden, kan det hende at flere sykepleiere mangler tilstrekkelig kunnskap om dette emnet og hvordan vi som helsepersonell kan bidra til å forbedre livskvaliteten for denne pasientgruppen.

Ved å undersøke dette temaet, vil en kunne bidra til å identifisere ulike tiltak som sykepleiere kan gjennomføre for å forbedre ALS-pasienters livskvalitet, samt bidra til å fremme en mer helhetlig pasientsentrert tilnærming til omsorgen for ALS-pasienter på sykehuset.

1.3. Hensikt med oppgaven

Hensikten med denne oppgaven er å belyse hva sykepleiere kan gjøre for å forbedre livskvaliteten til pasienter med ALS på sykehuset.

2. Teorikapittel

2.1. Amyotrofisk Lateralsklerose

ALS er en sjelden neurodegenerativ sykdom som angriper de motoriske nevronene i hjernestammen, motorisk korteks og ryggmarg. Sykdommen er dødelig og den gjennomsnittlige levetiden etter diagnosen er 3-5 år ettersom progresjonen av sykdommen varierer fra en pasient til en annen. Likevel, er det en liten andel av pasienter med ALS, omtrent 10%, som overlever til 10 år (Gjerde & Tysnes, 2014; Maragakis & Galvez-Jimenez, 2021; Stubberud & Grønseth, 2022).

2.1.1. Konsekvenser for pasientens grunnleggende behov

Sykdommen gir en økende påvirkning på pasientens fysiske, psykiske og sosiale liv, og medfører store endringer i deres hverdag. Som ALS utvikler seg hos pasienten, blir de gradvis pleietrengende og avhengig av døgkontinuerlig pleie fra omsorgspersoner.

Denne delen av bacheloroppgaven utforsker hvordan ALS påvirker pasientenes grunnleggende behov, selvstendighet og livskvalitet ved å se på de følgende konsekvensene:

➤ *Respirasjon og ernæring*

ALS har betydelige konsekvenser på respirasjonssystemet. ALS-Pasienter opplever økende parese i respirasjonsmuskulaturen, og er mer utsatt for luftveisinfeksjoner og sviktende lungefunksjon, noe som utgjør en av de mest vanligste årsakene til dødsfall blant pasienter med ALS. Muskulaturen i munnen og svelget vil ved ALS også bli rammet. Dette medfører svelgevansker og gjør det vanskelig for pasient å tygge. Svelgevanskene medfører til aspirasjon av ventrikkelinhold til lungene som videre fører til aspirasjonspneumonier og forkortet levetid (Midgard, 2023; Stubberud & Grønseth, 2022).

➤ *Opplevelse av velvære*

Pasienter med ALS kan oppleve smerter i skuldrene, nakken og ryggen. Til vanlig, så vil smertene oppstå i forbindelse med muskelkramper, immobilitet, feilbelastning og spasmer (Stubberud & Grønseth, 2022).

➤ *Aktivitet og hvile*

De første symptomene på ALS er redusert muskelkraft i ekstremitetene. Muskulaturen vil etter hvert bli tynnere og svakere, og lammelsen vil spre seg over armene og beina. Det er ikke uvanlig at pasienten føler seg trøtt og svak i musklene i denne fasen. I tillegg til dette, så opplever opptil 90 prosent av ALS-pasienter utmattelse som ofte blir verre grunnet bruk av medisiner (Riluzole) eller hyperventilering (Maragakis & Galvez-Jimenez, 2021; Midgard, 2023; Stubberud & Grønseth, 2022).

➤ *Pasientens psykososiale behov*

Lammelser og talevansker gjør at pasienter med ALS mister evnen til å uttrykke seg. De kan også oppleve ustabile emosjonelle reaksjoner som latter eller gråt, på grunn av manglende kontroll over viljestyrt muskulatur. I sykdommens tidlig og sen fase, vil pasienten oppleve angst og depresjon, og de kan ha tanker rundt suicid og eutanasi.

Det er verdt å nevne at livskvaliteten, som er hovedtemaet i denne oppgaven, synes å være mer knyttet til de psykologiske enn de fysiske faktorene hos pasienten (Galvez-Jimenez, 2021; Stubberud & Grønseth, 2022).

2.2. Sykepleie ved ALS

ALS gir pasienter langvarige og sammensatte problemer som er krevende både for pasienten selv og for de nærmeste. Derfor, er det avgjørende med å ha et tverrfaglig team hvor representanter fra både kommunehelsetjenesten og sykehuset er tilgjengelig, samt fysioterapeuter, logopeder leger, sykepleiere, sosionomer, ernæringsfysiologer og ergoterapeuter. Grunnet sykdommens sjeldne natur, er det viktig å ha spesialister som kan garantere at alle i ALS-teamet får den nødvendige undervisningen. ALS-teamet skal være med å kartlegge pasientens behov fra diagnose og videre gjennom sykdomsforløpet. Sykepleieren må sikre at pasient og pårørende får tilstrekkelig og oppdatert kunnskap om sykdommen for å kunne være i forkant av utviklingen. I tillegg, har pasienten og deres nærmeste behov for å vite når pasienten vil kunne trenge ulike hjelpemidler og hvordan disse kan skaffes.

Tidlig i sykdomsforløpet bør sykepleieren planlegge en samtale om respirasjonsstøttende behandling med pasient og pårørende. Senere i sykdomsforløpet, er det viktig at trakeostomi og eventuelt respirator blir vurdert og planlagt i god tid (Stubberud & Grønseth, 2022).

2.2.1. Intervensjoner for å ivareta pasientens grunnleggende behov

➤ *Respirasjon*

I den tidlige fasen av sykdommen, er det viktig at sykepleieren understøtte den lungekapasiteten pasienten har. Viktig å sørge for en god kroppsstilling som letter respirasjonen. I denne fasen, er det ofte aktuelt med hostemaskin ved mobilisering av ekspektorat. Videre i sykdomsforløpet vil slike tiltak bli utilstrekkelige og kan føre til opphopning av ekspektorat i luftveiene og svelget. Når lungekapasiteten halveres, er det vanlig å benytte BiPaP (ikke-invasiv overtrykksventilasjon) bare på natt. Senere, blir det nødvendig med en kontinuerlig bruk av BiPaP.

I tillegg, så er det vanlig for ALS-pasienter å få angst og ubehag grunnet økende dyspne. Derfor, anbefales det å bruke symptomlindrende legemidler (morfin) i form av lave doser subkutan via en smertepumpe (Galvez-Jimenez, 2021; Helsedirektoratet, 2012; Midgard, 2023).

➤ *Eliminasjon*

På grunn av immobilitet, sengeleie og lite inntak av væske og fiber, kan pasienter med ALS få obstipasjon. Tilstrekkelig med væske og fiberinnhold i kosten er anbefalt for å unngå obstipasjon. Etter hvert, kan det bli nødvendig med laksantia når tarmens peristaltikk blir redusert (Galvez-Jimenez, 2021; Stubberud & Grønseth, 2022).

➤ *Ernæring*

For å unngå aspirering av ventrikkelinhold, bør pasienten sitte eller ligge med hevet overkropp og god støtte under måltidene. Viktig å gi pasienten maten de ønsker så lenge de klarer å svelge det uten å aspirere. Måltidene bør være en god opplevelse for pasienten og sykepleieren bør sette av god tid og vise at de ønsker å være der for pasienten under måltider. Ved økende pareser i svelgmuskulaturen kan sondeernæring via gastronomisonde (PEG) benyttes (Galvez-Jimenez, 2021; Stubberud & Grønseth, 2022).

➤ ***Aktivitet***

Sykepleier, i samhandling med fysioterapeut og ergoterapeut, må vurdere pasientens behov for hjelpemidler for å kompensere den nedsatte funksjonsnivået. Dette er viktig for å opprettholde pasientens selvstendighet. Likevel, bør pasienten unngå å presse seg, men heller være så aktiv som de selv ønsker. I den tidlige fasen av ALS, kan det være aktuelt med ganghjelpemidler som rullator, og etter hvert vil behovet for rullestol oppstå.

I tillegg, så har sykepleieren, i samarbeid med fysioterapeuten, ansvar for at bevegelsen i leddene hos pasienten opprettholdes. I starten av løpet, utgjør dette ikke et stort problem, da leddbevegelsen opprettholdes naturlig så lenge pasienten kan utføre daglige aktiviteter selv. Etter hvert, vil dette bli vanskeligere og da er det viktig å inkludere fysioterapeuten for å motvirke kontrakturer som forårsaker sterke smerter (Galvez-Jimenez, 2021; Stubberud & Grønseth, 2022).

➤ ***Personlig hygiene og velvære***

Sykepleierne har ansvar for munnstell og for å sikre at pasienten ikke får soppinfeksjoner eller sår hud rundt munnen. Dette kan pasienten få på grunn av pareser i svelget, hals- og ansiktsmuskulaturen, noe som gjør at spyttet samler seg i munnen før det begynne å renne ut ukontrollert (Galvez-Jimenez, 2021; Stubberud & Grønseth, 2022).

➤ ***Psykososiale behov***

Sykepleiere må ha rikelig erfaring og kunnskap om hvilke reaksjoner og følelser som rammer pasienten og deres nærmeste. Sykepleier må også kunne selv ha bearbeidet sine følelser for å kunne møte pasienter med denne sykdommen.

Sykepleieren må være oppmerksom på at pasienter har krav på realistisk informasjon om prognosen og forløpet av sykdommen. Dette er ikke lett med tanke på hvor tungt diagnosen er både for pasienten og for deres nærmeste pårørende.

Her, har sykepleieren en viktig rolle med å hjelpe pasienten gjennom de smertene og den sorgen de har over tapet av helsen. Målet er at pasienten skal kunne få leve mest mulig meningsfylt liv. Det er altså viktig å ivareta identitetsfølelsen til pasienten. Pasienten bør få en respektfull

og omsorgsfull behandling, og den hjelpen de trenger for å beholde sine hverdagslige vaner til den grad det er mulig.

2.3. Livskvalitet hos ALS-pasienter

Begrepet livskvalitet kan defineres individuelt og på flere måter, men livskvalitet handler om å ha glede over livet og være tilfredsstilt og ha det godt (Bruvik, 2019).

Livskvalitet kan deles inn i to, subjektiv og objektiv. Subjektiv livskvalitet omhandler opplevelsen av livet for det individuelle mennesket. Den subjektive livskvaliteten tar også i betraktning menneskers vaner i hverdagen som arbeid og samliv, glede og tristhet, mestring og mening med livet. Den objektive livskvaliteten omhandler levekår som trygghet, fellesskap, helse og frihet (Hauge et al., 2020).

God livskvalitet er et resultat av fysisk og psykisk velvære og har stor påvirkning på sosiale relasjoner, livsstil, helseadferd og evnen til å mestre hverdagen. For ALS-pasienter er fysiske funksjonen er svekket og det vanlig med psykiske problemer, inkludert angst og depresjon, og noen kan ha selvmordstanker eller vurdere eutanasi (Galvez-Jimenez, 2021; Stubberud & Grønseth, 2022).

For sykepleier i arbeid med ALS-pasienter, er det viktig å hjelpe pasienten med å fremme mestring og forbedre livskvalitet selv med sykdommen.

2.4. Kommunikasjon

Ordet kommunikasjon er tatt fra det latinske ordet "*communicare*" som betyr å gjøre noe felles. Evnen til å kommunisere er noe vi er født med. Fra fødsel av kommuniserer vi gjennom fingerbevegelser, lyder og blick, samt utvikler vi vår måte å kommunisere på (Eide & Eide, 2018).

I motsetningen til verbal kommunikasjon, skjer nonverbal kommunikasjon ved bruk av kroppsspråk og blick i stedet for ord. Hos ALS-pasienter blir den nonverbale kommunikasjonen viktig. Med progressiv sykdom vil ALS-pasienter miste talefunksjonen og deretter muligheten til å uttrykke seg. Noe som fører til angst og frustrasjon (Scott & McPhee, 2006). Dette er en

traumatisk opplevelse for pasienten siden de vet som oftest at det ikke er lenge igjen av livet. Allerede tidligere i prognosen bør det planlegges hvilke kommunikasjons hjelpemidler som kan være aktuell. Logoped i samarbeid med ergoterapeuter står sentralt i denne beslutningen. Det brukes i stor grad et avansert elektronisk utstyr som nettbrett eller datamaskin som styres med hånd eller øyne. Selv med alle disse utstyrene vil pasienten fortsatt leve med kommunikasjonsvanskene. I lengre progresjon av sykdommen mister pasienten og ansiktsmimikken som gjør det enda vanskeligere å tolke følelsene. I denne fasen krever det mye av omgivelsene for at det skal bli et mest mulig meningsfullt liv for pasienten. Derfor er sykepleierens evne til å være nær og forutse behovet for pasienten viktig (Galvez-Jimenez, 2021; Stubberud & Grønseth, 2022).

2.5. Opplevelse av mestring for ALS-pasienter

Alle har ulike måter å mestre utfordrende situasjoner på. Om det er snakk om brå hendelser, ulykker og sykdom som truer vår psykiske og fysiske helsetilstand, blir også vår evne til mestring utfordret (Kristoffersen, 2017).

Begrepet mestring innebærer endring og er en dynamisk prosess. Når noen opplever mestring kommer det mange følelser som håp, tillit, glede, takknemmelighet, samtidig som det også kan komme motsatte følelser når en ikke mestrer noe (Eide & Eide, 2018).

Pasienter derimot som opplever helsesvikt, skader eller generell sykdom, vil kunne kjenne på utfordringer som de må håndtere selv. Da kommer mestring inn som et viktig element for å kunne gi pasienten muligheten til å oppleve mestring over eget liv (Kristoffersen, 2017).

Det finnes to hovedtyper for mestringsstrategier, problemorientert og emosjonell-orientert. Problemorientert mestring er et forsøk av pasienten å holde seg aktiv og direkte til det som er problemet. Pasienten må få sjansen til å oppleve å mestre problemet selv. Derimot, vil pasienten ved emosjonell-orientert mestring forsøke å endre opplevelsen av en situasjon i stedet for å endre situasjonen, som for eksempel pasienter med ALS. For dem er sykdommen en unngåelig situasjon, men de må kunne finne måter å håndtere det, da bruker de som oftest emosjonell-orientert mestring (Kristoffersen, 2017).

3. Metode

I dette kapitlet blir metoden som er benyttet til å besvare oppgavens problemstilling grundig forklart. Kapitlet er delt i 3 underkapitler: Valg av metode, Litteratursøk og Analyse.

Metode innebærer å oppnå ny kunnskap ved å samle inn data og vurdere i hvilken grad de innsamlede opplysningene er sanne, holdbare eller gyldige. Ved å følge metoden, kan vi finne den nødvendige informasjonen for å utforske et tema eller et problem. Det finnes to hovedmetoder som brukes innenfor forskning og undersøkelser, den kvantitative og den kvalitative. I den kvantitative forskningsmetoden, blir data innsamlet og analysert med bruk av målbare enheter. På den andre siden, fokuserer den kvalitative metoden på alt som ikke kan måles eller analyseres ved hjelp av tall som for eksempel opplevelser og meninger (Aubert, 1985; Dalland, 2020).

3.1. Valg av metode

I denne oppgaven brukes litteraturoversikt som forskningsmetode. Denne metoden involverer en systematisk gjennomgang av eksisterende kunnskap på et spesifikt sykepleie-relatert område, gjerne knyttet til et problem innenfor sykepleiernes kompetanseområde. Metoden krever at man er kritisk til forskningsresultater og hvilke teoretiske perspektiver og metoder som er anvendt. I tillegg, er det også avgjørende med å ha en konklusjon med verifikasjon av hvordan dataene er sammenhengende. Derfor, er det viktig med nøye tolkning for å sikre at funnene er holdbare, og at det eksisterer en sammenhengende "rød tråd" i teksten som skrives. Resultatene som blir dratt ut fra tolkningen, bør danne et mønster. All mønstrene kan oppsummeres i en tabell for å illustrere hvordan resultatene er sammenknyttet (Friberg, 2017).

3.2. Litteratursøk

For å sikre at resultatene i oppgaven er troverdige og av høy kvalitet, blir det brukt et strukturert litteratursøk som strategi. Strukturert litteratursøk er søk som man har forberedt og planlagt på forhånd. I tillegg, så er det nødvendig med at man stiller seg kritisk til alle funnene som kommer underveis i søkeprosessen (Dalland, 2020; Dalland & Trygstad, 2020).

3.3.1. Avgrensninger

I søkeprosessen var målet å fokusere på artikler skrevet av sykepleiere eller leger med innhold som var vurdert av fagfeller (peer-reviewed). Først, ble det satt tidsavgrensning hvor kun artikler publisert etter 2013 er inkludert. Deretter, ble søkene filtrert for å få kun forskning som fulgte IMRaD-strukturen i samsvar med akademisk skriving. Videre ble det undersøkt om artiklene hadde relevans innenfor sykepleiefaget og om de adresserte temaet om livskvalitet i sammenheng med ALS. Geografiske begrensninger er indirekte implementert ved å ta med artikler som er skrevet på norsk eller er skrevet på engelsk, men kommer fra land med helsesystemer som ligner på det norske helsesystemet, som for eksempel Australia, USA og Canada. Tabell 3-1 gir en oversikt over alle eksklusjons- og inklusjonskriterier som ble tatt i bruk.

Tabell 3-1: Oversikt over eksklusjons- og inklusjonskriterier i søkeprosessen

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Fra 2013 og yngre	
Artikler med pasientperspektiv/ sykepleieperspektiv	Pårørendeperspektiv
Basert på sykehus	Hjemmetjenesten og sykehjem
Med IMRAD struktur	Medisinsk og diagnostikk perspektiv
Artikler skrevet på engelsk eller norsk	
Artikler som fortrinnsvis har lik helsehjelp som i Norge, men og som kan bidra til nye ideer	Artikler med ulikt helsevesen og velferdssystem

3.3.2. Databaser

Under søkeprosessen ble det brukt fire databaser som har forskningsartikler av relevans for sykepleieområdet: Cinahl, Medline, PubMed og Academic Search Premier. PubMed ble videre i søkeprosessen ekskludert grunnet lite relevant forskning innenfor det valgte temaet. Medline og Cinahl har hatt flere treff innenfor relevante forskningsartikler, og ble derfor mest brukt i søkeprosessen.

3.3.3. Søkeord og ordkombinasjoner

Neste steg i søkeprosessen var å identifisere søkeord som kan brukes for å finne fram relevante forskningsartikler i de 3 utvalgte databasene. Søkeordene måtte reflekterte formålet av oppgaven som er å undersøke hvordan sykepleiere kan bidra til å forbedre livskvaliteten til ALS-pasienter på sykehuset. Derfor, ble følgende søkeord brukt: Sykepleier, ALS OR Amyotrofisk Lateralsklerose, Livskvalitet AND Sykehus. Etter flere forsøk og endring på søkeordene, så ble det konkludert at det er mangel på forskning som er skrevet på norsk innen det studerte temaet. Videre, ble søkeordene oversatt til engelsk Nurse, ALS OR Amyotrofisk Lateralsklerose, Quality of life AND Hospital. Å legge til ordet "sykehus" gjorde søket veldig vanskelig, og det ble lagt merke til at flere artikler, til tross for å være sykehus-basert, forsvant når dette ordet ble inkludert. Derfor, ble det valgt å utelate dette ordet fra søkeordkombinasjonen.

For å sikre en effektiv søkeprosess, ble ordkombinasjonen brukt i ulike rekkefølger, hvor "nurse" av og til ble byttet ut med "caregiver" eller "health professional", "ALS" med "MND", og så videre.

3.3.4. Utvalgte artikler

Hensikten med oppgaven var å undersøke sykepleie rollen for å forbedre livskvaliteten til ALS-pasienter på sykehuset. Artiklene uten relevans for dette formålet ble utelatt. Det vil si at studier som er basert på hjemmetjenesten, sykehjem eller andre institusjoner ble ekskludert. Det viste seg å være vanskelig å finne relevante artikler som baserer seg på sykehuset. De fleste artiklene står uten noe spesifikt om hvilken avdeling eller hvor lenge pasienter har oppholdt seg på sykehuset ol. Derfor, ble fokuset satt på artikler med resultater som er overførbare til oppgavens hensikt og som reflekterer pasientene sine opplevelser når de har rundt seg et tverrfaglig team fra både kommunen og sykehuset.

Under prosessen, ble artiklenes gyldighet og holdbarhet sjekket opp gjennom å se på forskningstema, metodebruk og om deres struktur var basert på IMRaD-modellen eller ikke (Dalland & Trygstad, 2020). I tillegg, ble det brukt litt tid på å se om resultatene til artiklene kunne overføres til oppgavens hensikt.

Publikasjonens troverdighet og forskernes etiske overveielser, inkludert deres fremgangsmåte for inkludering/ekskludering av deltakere, ble vurdert. Basert på det som ble nevnt tidligere, ble det identifisert 6 relevante artikler, hvor både kvantitative og kvalitative metoder ble benyttet. En oversikt over disse artiklene presenteres i Vedlegg 2 (Litteratormatrise).

3.3. Analyse

I denne oppgaven anvendes Fribergs analysemodell for å fange opp helheten til artiklene før man bryter ned denne helheten til flere hovedfunn som knyttes til oppgavens hensikt. Ved å sette sammen funn fra de utvalgte artikler skaper det en ny sammenhengende helhet (Friberg, 2017).

Analyseprosessen innebærer en etterforskning for å avdekke hva artiklene handler om. Under denne prosessen er en nødt til å endre perspektivet mellom å betrakte helheten eller deler av helheten (Dalland, 2020).

Artiklene ble lest på deres originale utgave (på engelsk), for å få en fullstendig forståelse og forebygge informasjonstap i oversettelsesprosessen. Etter gjennomlesning ble det brukt fargekodede kategorier/underkategorier for å tydeliggjøre funnene og ha en bedre oversikt over resultatene.

4. Resultater

Hovedkategorier og underkategorier som ble funnet ved analysering er oppsummert i Tabell 4-1.

Tabell 4-1: Hovedkategorier og underkategorier

Hovedkategori	Underkategori
Betydning av helhetlig omsorg	Sykepleierens kunnskap og kompetanse
	Tverrfaglig team
	Pustevansker og utmattelse
Angst	Angst påvirker livskvaliteten

4.1. Betydningen av helhetlig omsorg

4.1.1. Sykepleierens kunnskap og kompetanse

I to studier fremkommer det i resultatene at sykepleiers kunnskap og kompetanse er viktig og at mangel på kompetanse fører til mange utfordringer for ALS-pasienter (Lerum et al., 2017; Taplin & McConigley, 2015).

Ifølge artikkelen til Taplin & McConigley (2015), påpekes det at flertallet av sykepleiere mener at etterspørselen etter ALS-utdanning i Vest-Australia har økt over tid. Sykepleierne, som også er ALS-instruktører, beskriver nedgangen i sykepleieres kompetanse som vanlig, avhengig av sykepleierens lokasjon og miljø. For eksempel er det mer vanlig at tap av kompetanse skjer raskere blant sykepleiere som jobber i avsidesliggende områder enn i større byer.

Dette støttes også av en annen artikkel publisert i Norge i 2017, som forklarer hvordan mangelen på kompetent personell kan føre til mange utfordringer, en sykepleier som deltok i studiet fortalte:

"Eventually one has to use assistive devices and medical equipment; all personnel need to be able to use that. This requires a high level of skill, and you need to feel confident in using it.

They (persons with MND) get respiratory problems, and you need to suck them for mucus. Using cough assist and BiPAP." (Deltaker 14) (Lerum et al., 2017).

Ifølge Taplin & McConigley (2015), kom det frem at noen sykepleiere i studien mente at mangelen på kompetente sykepleiere kan avdekkes ved bruk av teknologi. I Resultatene kom det fram at kompetansen blant sykepleiere kan økes ved å tilby e-læring, online scenarier, videoer og kurs. Resultatene påpekte at det er viktig å holde de ressursene tilgjengelige for sykepleiere, slik at de kan gå tilbake til dem hvis de føler behov for litt oppdatering. En sykepleier som jobber som ALS-instruktør utalte seg slik:

"(As) a part of the program we actually provide online scenarios and actually keep them open. We say look, if you feel like you need to update go back and have a look, look at this scenario, look at the video and those sorts of things to keep their skills up to date." (Pasient 6) (Taplin & McConigley, 2015).

4.1.2. Tverrfaglig team

I studien til Young et al. (2019) kommer viktigheten av et tverrfaglig team som et naturlig resultat av forholdet mellom symptomer, funksjonshemming, oppfattet helse og livskvalitet. Young et al. (2019) har brukt data samlet inn fra 636 pasienter for å utvikle en modell og analysere denne sammenhengen. Ifølge resultatene, er det avgjørende med tverrfaglig omsorg for å opprettholde livskvaliteten for de med ALS ved å forbedre funksjonshemming, overvåke symptomer og håndtere angst. Symptomer som pusteproblemer og utmattelse forårsaker endringer i livskvaliteten og krever aktiv klinisk håndtering fra spesialister. Det er også viktig å ha en psykolog i teamet for å håndtere angst, noe som kan bidra til å opprettholde livskvaliteten (Young et al., 2019).

Det er også viktig å ha spesialister som kan hjelpe ALS-pasienter med å opprettholde sosiale aktiviteter. Frekvensen av sosiale aktiviteter har stor innvirkning på livskvaliteten, og den er stort sett lav for ALS-pasienter. En studie fra Sverige viste at frekvensen av sosiale aktiviteter for ALS-pasienter var lav, og bare 13 av 60 ALS-pasienter var innenfor de normale grensene (Sandstedt et al., 2016).

Pasienter utrykket at frykten for å forlate livet så tidlig og ha en ubehagelig død på grunn av respirasjonssvikt eller kvelning, er alltid til stedet. Det fremkom hos 68% av de undersøkte pasientene i studien til Brizzi et al. (2020) at det er viktig med proaktiv samarbeid med palliativ lege for å tilby ALS-spesifikk palliativ omsorg (Brizzi et al., 2020).

4.1.3. Pustevansker og utmattelse

Pustevansker og utmattelse fremkom som fremtredende problemer hos pasientene i flertallet av artiklene ((Brizzi et al., 2020; Sandstedt et al., 2016; Young et al., 2019). Young et al. (2019) fant at symptomer som pustevansker og utmattelse har stor påvirkning på livskvaliteten (Young et al., 2019). Når det gjelder utmattelse, viste en studie utført av Sandstedt et al. (2016) at 61% av de 51 undersøkte ALS- pasientene opplevde utmattelse, mens en annen studie utført av Brizzi et al. (2016) rapporterte en høyere andel, nemlig 76% (Brizzi et al., 2020; Sandstedt et al., 2016). Angående pusteproblemer, viste samme studie utført av Brizzi et al. (2016) at 46% av de 764 studerte pasientene rapporterte pustevansker. Ifølge Sandstedt et al. (2016) ble pustevansker også presentert hos mange pasienter. 22 av de 60 undersøkte hadde mekanisk ventilasjonsstøtte hvorav 4 brukte invasiv ventilasjon. Blant de 18 som fikk forskrevet ikke-invasiv ventilasjon, rapporterte fire null timers bruk. Studien ga ingen forklaring om hvorfor disse pasientene ikke brukte ventilatoren sin. Dermed, ble det konkludert at kun 18 av de 60 ALS-pasientene brukte mekanisk ventilasjon (Sandstedt et al., 2016).

4.2. Angst

4.2.1. Angst påvirker livskvaliteten

Ifølge Young et al. (2019) har angst en sterk innvirkning på livskvaliteten ved alle faser av sykdommen. Herfra, ble det konkludert at det er nødvendig å gi ALS-pasienter tilgang til psykolog ved alle sykdomsfaser (Young et al., 2019).

I en av studiene, så blir det brukt noe som kalles "Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)" for å vurdere angst. Skalaen rangerer fra 0 til 21. En verdi mindre enn 8 vil si at pasienten har ingen tegn til angst. En verdi mellom 8 og 10 indikerer mulig angst, og 11 eller mer indikerer sannsynlig angst. Blant 60 personer med ALS, viste 9% av dem tegn på

sannsynlig angstlidelse, og 16% viste mulig angst. Det var interessant at noen av de som ble kategorisert som mulige eller sannsynlige tilfeller av angst, ikke fikk farmakologisk behandling, noe som indikerer mulig underbehandling (Sandstedt et al., 2016).

I artiklene, fremkom det to hovedgrunner til angst. For det første har artikkelen til Munan et al. (2021) indikert at informasjon kan skape angst. Det ble også hevdet at flere pasienter har observert at helsepersonell har holdt tilbake informasjon og var motvillige til å diskutere beslutninger om livets slutfase. En pasient uttalte seg som følgende:

"I am ok to talk about it, death ... let's get it out there-...address it early on, instead of waiting until you're on your death bed. I know there is lots out there, but I have to really research and go through google and ask other ALS people and so on and so on, I would like it if the doctors just told me." (Pasient 7) (Munan et al., 2021).

For det andre, har noen pasienter opplevd angst grunnet frykt for å forlate livet så tidlig og ha en ubehagelig død på grunn av respirasjonssvikt eller kvelning. Det fremkom hos 68% av de undersøkte pasientene i studien til Brizzi et al. (2020) at det er viktig med proaktivt samarbeid med palliativ lege for å tilby ALS-spesifikk palliativ omsorg (Brizzi et al., 2020).

5. Diskusjon

5.1. Metodediskusjon

5.1.1. Litteraturoversikt som metode

I denne oppgaven, brukte jeg litteraturoversikt som metode for å få en dypere innsikt i temaet om å forbedre livskvaliteten til pasienter med ALS på sykehuset gjennom relevant litteratur og forskning. Pårørende spiller en viktig rolle for pasientene, men ble delvis ekskludert for å rette fokuset mot sykepleierens kunnskap og arbeid med ALS-pasienter.

Det var ønskelig med sykehusperspektiv, men det viste seg vanskelig å finne da det ikke står noe spesifikt i artiklene om hvilken avdeling, hvor lenge pasienter har oppholdt seg på sykehus ol. På en annen side er resultatene overførbare til flere kontekster da det er pasientene sine opplevelser og at pasienten ofte har et tverrfaglig team rundt seg fra både kommunen og sykehuset.

Det ble observert mangel på relevante forskningsartikler som basere seg på Norge bortsett fra en som har Norge som utgangspunkt. Derfor, ble søket utvidet til andre land. For å sikre at oppgaven har gyldig bidrag som er relevant for norske forhold, var søket begrenset til artikler fra land med helsesystemer liknende det norske. Basert på dette, fem ekstra artikler fra Australia, Canada, England, USA, og Sverige ble identifisert.

Artiklene er splittet mellom 3 kvalitative og 3 kvantitative studier. Fordelen med dette er at oppgaven kunne bli vinklet mot kunnskap basert på konkrete data og samtidig fange opp erfaringene til individene gjennom de kvalitative studiene. For eksempel, det å bruke de kvantitative artiklene i denne oppgaven har vist at flertallet av pasientene hadde opplevd pusteproblemer og utmattelse (Brizzi et al., 2020; Sandstedt et al., 2016; Young et al., 2019), noe som viser viktigheten med å innføre et tiltak rundt dette for å forbedre pasienters livskvalitet.

For å sikre kvaliteten på oppgaven, ble hver av de 6 utvalgte forskningsartiklene lest flere ganger for å kontrollere at funnene kunne knyttes til problemstillingen og konkret besvare hensikten med oppgaven. Alle de utvalgte artiklene var skrevet på engelsk, og gjennom

oversettelse til norsk fikk jeg muligheten til å gjennomføre ekstra kvalitetskontroll for å sikre riktig tolkning av resultatene.

Alle studiene er etisk godkjent fra ulike institusjoner. Data ble samlet ved å invitere deltakerne til intervju eller til å svare på spørreskjema. Deltakernes identitet, inkludert navn og yrke, var anonymt. Deltakerne ble gitt skriftlig og muntlig informasjon om studien, og de som ikke samtykket, ble ekskludert.

Det kunne vært interessant og sett på tverrfaglig team rundt ALS-pasienter og deres opplevelser, men grunnet oppgavens omfang, ble dette ikke dekket i denne oppgaven og er anbefalt som fremtidig arbeid.

5.1.2. Kildekritikk

Kildekritikk involverer evaluering av studiet, samt hvordan studiet kan anvendes i forhold til en bestemt problemstilling (Dalland & Trygstad, 2020). For å sikre kvaliteten, er det krav at resultatene til utvalgte forskningsartiklene er pålitelige. Videre ble kravene til relevans og gyldighet evaluert ved å sjekke opp resultatene til de utvalgte artiklene mot den aktuelle problemstillingen. I denne konteksten, ble forfatternes faglige bakgrunn nøye undersøkt. De fleste av forfattere er enten sykepleiere eller lege med kompetanse innen nevrologi, og de fleste hadde høyere akademiske grader (Dalland, 2020).

Noen av studiene involverte ALS-pasienter og sykepleiere, mens andre involverte bare sykepleiere. Studien kom med varierte deltakerantall og inkluderte både menn og kvinner. Det var bare en artikkel som inkluderer kun kvinnelige sykepleiere. Gjennomsnittsalderen hos ALS-pasientene som deltok var mellom 56 - 65.1 år, mens gjennomsnittsalderen hos sykepleiere som deltok var rundt 44.5 år. De fleste sykepleierne er kvinner og har arbeidserfaring mellom 1 - 20 år i ALS omsorgen. Forskningsarenaen var primært sykehuset bortsett fra to artikler som baserte seg på pasientenes hjem eller ALS-sentre.

Det ble ikke funnet noen særlige eksklusjonskriterier i samtlige artikler. Likevel, var det to artikler hvor den ene krevde at pasienter måtte kunne snakke og forstå svensk og den andre satte krav for å ta intervjuet på engelsk med/uten hjelp. Slike eksklusjonskriterier som språkbarrierer kan muligens ha påvirket studienes validitet ved å begrense deltakermangfoldet.

5.2. Resultatdiskusjon

5.2.1. Betydning av helhetlig omsorg

Helhetlig omsorg omhandler å fremme helse, mestring og livskvalitet, samt å sikre at en enkeltperson sine helhetlige behov er dekket (Nasjonal digital læringsarena (NDLA)). Gjennomgående i de utvalgte artiklene fremheves viktigheten av sykepleieres kunnskap og kompetanse, tverrfaglige team, samt utfordringer knyttet til pustevansker og utmattelse. Denne diskusjonen vil bruke disse elementene for å forstå hvordan sykepleiere kan bidra til å forbedre livskvaliteten til ALS-pasienter, med støtte fra ulike kilder og ressurser innenfor helseomsorgen.

Sykepleierens kunnskap og kompetanse

Basert på resultatene fra Taplin & McConigley (2015) og Lerum et al. (2017), har deltakerne rapportert mangel på kompetente sykepleiere, samt en økende etterspørsel etter ALS-utdanning. Artiklene understreket viktigheten av å ha kompetente sykepleiere som kan bruke de ulike ALS-medisinske apparatene og håndtere respiratoriske problemer, begge deler krever høy faglig dyktighet og selvtillit. Taplin & McConigley (2015) mener at teknologi kan være en løsning som dekker mangelen på kompetente sykepleiere. E-læring, online scenarier, videoer og kurs er verktøy som kan forbedre sykepleieres ferdigheter og kunnskap. Sykepleiere understreket viktigheten av å holde disse ressursene tilgjengelige, slik at de kan oppdatere ferdighetene sine etter behov (Lerum et al., 2017; Taplin & McConigley, 2015).

Det er to årsaker som gjør at disse funnene viktig, for det første så er de gyldige og samsvarer med resultater fra en undersøkelse som viser at det er mangel på 4650 sykepleiere og 700 spesialsykepleiere i Norge (Arbeids- og velferdsdirektoratet NAV, 2023). Dette tallet gjelder sykepleiere generelt ettersom det var vanskelig å finne samsvarende tall for bare ALS sykepleiere. For det andre, så er de funnene knyttet direkte til livskvalitet når de blir sett i lys av tidligere forskninger som viser at sykepleierens kunnskap og erfaring fremhever bekymringer hos ALS-pasienter (Soofi et al., 2018).

Imidlertid kan man utvide diskusjonen ved å si at sykepleierens kunnskap og erfaring bidrar til å forbedre livskvalitet hos ALS-pasienter, ikke bare innen bruk av ALS-apparater og håndtering

av respiratoriske problemer, men også på andre områder. Effektiv håndtering av symptomer, intervensjon ved sykdommens ulike faser, psykososial støtte, pasientopplæring, fremming av autonomi og koordinering innenfor et tverrfaglig team er andre områder der sykepleiers kunnskap og erfaring spiller en viktig rolle.

Det kan også diskuteres hvor effektiv e-læring og online ressurser egentlig er for å opprettholde sykepleieres kompetanse eller for å dekke mangelen på kompetente sykepleiere. Dersom vi mangler kompetente sykepleiere, vil det å bruke e-læring og online ressurser være utilstrekkelig. Mangel på kompetente sykepleiere fører til økt arbeidsbelastning og lite tid til å ta disse ressursene i bruk. Situasjonen kan forverres, da det er mulig at en overbelastet sykepleier forlater jobben sin. Konsekvensene av denne mangelen påvirker direkte livskvaliteten til ALS-pasientene, som mottar omsorg fra mindre kompetente sykepleiere med begrenset tid for deres behov og kommunikasjon. Selv en kompetent sykepleier kan opptre uprofesjonelt i travle dager. Det er rimelig å tro at det å ansette flere sykepleiere kan prioriteres før man vurderer implementering av e-læring eller andre teknologier. Dette understreker behovet for å forbedre arbeidsvilkårene for sykepleiere generelt, noe som vil ha en positiv innvirkning på livskvaliteten til ALS-pasientene.

Tverrfaglig team

Videre, understreker resultatene fra studiene til Young et al. (2019) og Brizzi et al. (2020) viktigheten av et tverrfaglig team for å møte de komplekse behovene til ALS-pasienter og å opprettholde deres livskvalitet. Dette kan oppnås ved å forbedre funksjonshemming, overvåke symptomer og håndtere angst. Her, kan man se fullstendig overensstemmelse mellom disse resultatene og teorien om "Sykepleie ved ALS". Det blir hevdet i både teorien og i resultatene at pusteproblemer forårsaker endringer i livskvaliteten og krever aktiv håndtering fra en psykolog. Å ha en psykolog i teamet er også viktig ved håndtering av angst (Stubberud & Grønseth, 2022; Young et al., 2019). I tillegg til dette, understreker teorien viktigheten av å ivareta pasientens psykososiale behov og deres opplevelse av mestring. I teorien blir det forklart at dette er enda viktigere når kommunikasjonsevnen svikter siden dette kan føre til sosial isolasjon og depresjon. Dette komplementerer resultatene fra Sandstedt et al. (2016), som belyser behovet for spesialister som kan hjelpe med å øke frekvensen av sosiale aktiviteter hos

ALS-pasienter, noe som er sentralt for å forbedre livskvaliteten. Brizzi et al. (2020) bidrar også til diskusjonen ved å dra frem pasienters frykt for tidlig død på grunn av respirasjonssvikt eller kvelning. Dette understreker viktigheten av proaktivt samarbeid med palliativ lege.

Sykepleieres rolle i det tverrfaglige teamet er avgjørende for å gi helhetlig omsorg til ALS-pasienter. Sykepleierne har ansvar for å koordinere pleie, tilrettelegge kommunikasjon mellom pasienten og andre i det tverrfaglige teamet, samt vurderer og håndterer pasientens daglige behov og symptomer. Etter det jeg har opplevd da jeg jobbet på nevrologisk avdeling, finnes det flere utfordringer som er knyttet til denne rollen. Først, krever denne rollen stor innstas for å kunne balansere det komplekse og stadig endrende omsorgsbehovet, kommunikasjonsutfordringer både med pasienter og internt i teamet, samt å holde seg oppdatert med ny kunnskap og behandlingsmetoder. For det andre, kan sykepleieren føle seg presset av å måtte balansere mellom å forstå og imøtekomme pasientens individuelle behov uten å kompensere effektiviteten av den tverrfaglige omsorgen. Dette krever en balanse mellom personlig tilpasset pleie og effektiv ressursbruk innenfor teamet, noe som kan være en utfordrende oppgave i daglig praksis. I tillegg til dette, kan ressursmangel og tidspress bidra til økt arbeidsbelastning og stress blant sykepleierne som er involvert i teamet. Derfor, er det viktig å ha tilstrekkelig bemanning og ressurser tilgjengelig for å redusere arbeidsbelastning. Videre, er det også viktig å styrke sykepleieres rolle i det tverrfaglige teamet gjennom å skape et miljø med gjensidig respekt som verdsetter sykepleierens bidrag rundt pasientsentrert omsorg siden det er de som jobber tettest med pasienten.

Pustevansker og utmattelse

Pustevansker og utmattelse fremkom som fremtredende problemer som kan betydelig påvirke livskvaliteten hos pasientene i flertallet av artiklene ((Brizzi et al., 2020; Sandstedt et al., 2016; Young et al., 2019).

I den tidlige fasen av sykdommen, er det viktig at sykepleieren understøtter den lungekapasiteten pasienten har. Viktig å sørge for en god kroppsstilling som letter respirasjonen. I denne fasen, er det ofte aktuelt med hostemaskin ved mobilisering av ekspektorat. Når lungekapasiteten halveres, er det vanlig å benytte BiPaP (ikke-invasiv overtrykksventilasjon) som kan forbedre symptomer på hypoventilasjon, livskvalitet og

forlengte overlevelse med flere måneder (Galvez-Jimenez, 2021; Gilani et al.; Helsedirektoratet, 2012; Midgard, 2023). Resultatene til en studie fra Norge viser at det lukker seg i strupen under innpust hos ALS-pasienter som en reaksjon på det positive trykket de får gjennom hostemaskinen. Dette kan unngås ved å riktig justere innstillinger på hostemaskinen. Studien viser at det er et lignende arbeid pågår for å undersøke hvordan justering av innstillinger til pustemaskinen kan forbedre respirasjonen (Andersen et al., 2017; Andersen et al., 2018). Basert på dette, kan man se at det er viktig at sykepleieren får tilstrekkelig med opplæring i bruk av hostemaskin og BiPAP. Sykepleieren bør også kunne håndtere negative bivirkninger som kan medfølge ved bruk av BiPAP. Ifølge Munan et al. (2021), rapporterte en del ALS-pasienter tørrhet i munnen, vanskeligheter med å sove mens de hadde på seg masken, og utmattelse når de brukte BiPAP (Munan et al., 2021). Senere i sykdomsforløpet, kan det bli aktuelt med fulltids invasiv ventilasjonsstøtte når BiPAP ikke lenger er effektiv eller håndterbar.

Utmattelse er et av de mest forutsigbare symptomene på ALS. Det oppstår som et resultat av muskelsvakhet og spastisitet. ALS-pasienter opplever ofte symptomer som tretthet, redusert styrke og generell mangel på energi. Det er avgjørende at pasientene lærer seg å kjenne igjen tegn på utmattelse, hvilke faktorer som forverrer symptomene og hvordan de kan spare på energien sin for å forbedre livskvaliteten (ALS Association, 2020). Selv om det finnes flere farmakologiske eller ikke-farmakologiske behandlinger, er det lite bevis for effektiviteten av disse behandlingene. Fateh et al. (2022) har evaluert en strategi kalt "Energy Conservation Management (ECM)", som er en intervensjon brukt for å kontrollere symptomer på utmattelse. Resultatene viste at denne strategien kan bidra til bedre håndtering av utmattelse, men har ingen effekt på livskvaliteten hos ALS-pasienter (Fateh et al., 2022).

Artiklene viser at mellom 61% og 76% av ALS-pasientene opplever utmattelse (Brizzi et al., 2020; Sandstedt et al., 2016). Høyere andel, nemlig 90% ble gitt i teorien. Den høye prosentandelen var hovedårsaken for å utforske dette nærmere. Det ble konkludert at det finnes mange måter en sykepleier kan hjelpe ALS-pasienter med for å håndtere utmattelse og eventuelt forbedre livskvaliteten. Først, bør en sykepleier anerkjenne og være oppmerksom på pasientens opplevelse av utmattelse. Sykepleieren bør være flink til å lytte nøye og anerkjenne deres behov, da dette kan redusere ubehaget (Stubberud & Grønseth, 2022). For det andre, bør sykepleiere ha som mål å forstå symptomene, aktivitetsnivået, og utfordringene fra pasientens perspektiv.

Dette er grunnlaget for å hjelpe dem med å håndtere daglige aktiviteter og å forbedre deres livskvalitet. Likt som ved dyspné (pustevansker) tilfelle, er det avgjørende at sykepleieren kan **vurdere** hele pasienten, inkludert fysiske, psykososiale og åndelige behov, i forhold til utmattelse. Det finnes noen verktøy som sykepleieren kan bruke for å måle utmattelse og få en bedre forståelse av pasientens tilstand som for eksempel "Multidimensional Fatigue Inventory (MFI)". Sykepleieren bør snakke med pasienten om hvordan/når de opplever utmattelse, hvor alvorlig det er og om hvilke tidspunkter som passer for dem å utføre aktiviteter. Til slutt, kan sykepleieren bidra med å **styre** aktivitets- og hvilemønster. Dette kan gjøres ved å hjelpe dem med å prioritere aktiviteter og å ta hyppige korte pauser i stedet for lange hvileperioder. Sykepleieren bør kunne også samarbeide innenfor det tverrfaglige teamet med for eksempel terapeut, fysioterapeut og psykolog for best mulig håndtering av utmattelse (CareSearch, 2022).

5.2.2. Angst

Angst er en tilstand hvor man har bekymring eller frykt i situasjoner hvor det ikke nødvendigvis er fare. Dette kan ofte skyldes feiltolkning av fare, men kan også oppstå som et symptom til forskjellige psykiske og fysiske lidelser. Angst kan oppleves som nervøsitet, stress, frykt, panikk, og indre uro (Bugge, 2021). Ifølge teorien, kan pasienter med ALS oppleve angst i sykdommens tidlig og sen fase (Galvez-Jimenez, 2021; Stubberud & Grønseth, 2022). Resultater fra Sandstedt et al. (2016) bekrefter dette ved å rapportere at blant 60 personer med ALS, hadde 9% tegn på sannsynlig angstlidelse, og 16% viste mulige tegn på angst (Sandstedt et al., 2016).

Det ble funnet bevis for at de som ble kategorisert som mulige eller sannsynlige tilfeller av angst, ikke fikk farmakologisk behandling. Denne form for behandling, som involverer bruk av anxiolytikum som Sobril og antidepressive legemidler, er kun nødvendig for pasienter med høyere angstnivå og kan føre til søvnvansker eller andre bivirkninger (Werdelin, 1993). For flertallet pasienter med mindre angstnivå, kan en god psykisk oppfølging og støtte være en mer aktuell behandling (Oliver et al., 2014). Her kan sykepleierens kunnskap, kommunikasjonsevne, trygghet og omsorg være nøkkelen i mestring av angst og forbedring av livskvaliteten. For at sykepleieren skal kunne hjelpe ALS-pasienten med å mestre angst, bør de ha kunnskap om hva som forårsaker angst. To ulike årsaker ble presentert i artiklene. Den første

er knyttet til informasjon som gis til pasienten, og den andre er frykten for å forlate livet tidlig og oppleve en ubehagelig død på grunn av respirasjonssvikt eller kvelning. Vi kan begynne med å se på den første årsaken ved hjelp av resultatene til Munan et al. (2021) hvor flere pasienter uttrykte at tidlig informasjon om behandling ville gjøre det lettere å forberede seg til fremtidige endringer (Munan et al., 2021, s. 500). På den ene siden, er det rimelig å tro at dersom pasienten fikk tilstrekkelig med informasjon om sykdomsforløpet, så ville muligens pasienten føle at situasjonen er lettere å håndtere. Noe som kan redusere angstnivået og forbedre livskvaliteten. På den andre siden, kan en diskutere at det motsatte er også sant. Det å få for mye informasjon så tidlig i sykdomsforløpet kan fremprovosere angst (Flemming et al., 2020). Dette kan være en utfordringen da sykepleieren er nødt til å tilpasse mengden og tidspunktet av informasjonen som gis til hver enkelte pasient, samtidig bør sykepleieren være oppmerksom på at pasienter har krav på realistisk informasjon om prognosen og forløpet av sykdommen, i henhold til Pasient- og brukerrettighetsloven (Pasient- og brukerrettighetsloven; 1999; §3-2).

Videre, ble det rapportert at frykten for å forlate livet så tidlig og ha en ubehagelig død på grunn av respirasjonssvikt eller kvelning er en annen årsak for angst som er alltid til stedet (Brizzi et al., 2020). Her kan det tenkes at sykepleierens erfaring og kunnskap om hvilke reaksjoner og følelser som rammer pasienten er avgjørende for å forbygge angst og skape trygghet rundt pasienten. I tillegg, krever sånne situasjoner at sykepleieren selv må kunne ha bearbeidet sine følelser for å vise at de har kontroll. Da er det naturlig for alle og ikke bare pasientene å føle seg trygg i møte med en sykepleier som opptrer rolig og som viser at de har kontroll.

Diskusjonen kan utvides for å inkludere en tredje årsak til angst, som tidligere ble nevnt i teorien, nemlig kommunikasjonsvansker og taleproblemer. Disse problemene kan gi en følelse av å miste kontroll og føre til angst (Stubberud & Grønseth, 2022). Pasientene kan ha flere bekymringer, alt fra bekymringer for andre familiemedlemmer til frykten for å dø. Disse bekymringene kan være vanskelig for sykepleieren å oppdage når pasienten viser tegn på angst og sliter med å kommunisere. Den manglende kommunikasjonen mellom pasienten og sykepleieren fører til at pasientens behov ikke blir ivaretatt og angstnivået øker (Grossbach et al., 2011). Det ble rapportert at ALS-pasienter som hadde muligheten til å kommunisere om sine følelser og utfordringer, opplevde en nedgang i angstnivået fra 63,3% til 16,7% (Díaz et al., 2016). Derfor er det viktig at sykepleieren lytter til pasienten og tilbyr trøst, støtte og

omsorg, noe som kan forbedre mestringen av angst (Eide & Eide, 2018). I denne konteksten, en kan anta at kommunikasjonen ville blitt mer effektivt dersom sykepleieren lærer seg de ulike kommunikasjonsteknikkene som pasienten bruker. Det finnes ulike teknikker som kan brukes for å kommunisere med pasienter som mister taleevnen som for eksempel stille Ja/Nei spørsmål, øyekontakt og prøve å gjette pasientens behov (Grossbach et al., 2011).

Det kan tenkes at kontinuitet er viktig, at kommunikasjonen blir mer effektiv når sykepleieren får muligheten til å jobbe med samme pasient hele veien da blir sykepleieren bedre kjent med dem og kan forstå deres behov og signaler enklere og raskere. Dette kan være vanskelig å gjennomføre i praksis på grunn av den store arbeidsmengden sykepleieren har. I tillegg, er det rimelig å tro at litt variasjon i hverdagen for sykepleiere kan være viktig for å øke sykepleiernes engasjement og tilfredshet med jobb, utvikle deres kompetanse og ferdigheter og beskytte dem mot utbrenthet.

6. Konklusjon

Gjennom denne bacheloroppgaven, er det konkludert at sykepleiernes kunnskap og erfaring er avgjørende i møte med ALS-pasienters utfordringer. Deres rolle i det tverrfaglige teamet er viktig for å gi pasientsenteret omsorg og håndtere pustevansker, utmattelse og angst, som bidrar til å forbedre livskvaliteten.

For det første, er det konkludert at kontinuerlig opplæring og teknologisk støtte er essensielle elementer for å opprettholde og forbedre sykepleieres kompetanse, og kan hjelpe til for å forbedre livskvaliteten hos ALS-pasienter. For det andre, understreker oppgaven viktigheten av å styrke sykepleieres rolle i det tverrfaglige teamet, og skape et miljø med gjensidig respekt som verdsetter sykepleierens bidrag spesielt når det gjelder pasientsentrert omsorg. Videre, er det kommet fram forskjellige metoder for å tilby best mulig håndtering av pustevansker, utmattelse og angst hos ALS-pasienter. Ved pustevansker, bør sykepleieren ha kunnskap om bruk av respirasjonsstøttende hjelpemidler som BiPAP og hostemaskin, samt håndtering av deres bivirkninger. Når det gjelder håndtering av utmattelse, kan sykepleiere hjelpe ALS-pasienter ved å anerkjenne deres opplevelse av utmattelse, lytte nøye, vurdere deres tilstand, og styre deres aktivitets- og hvilemønster. Basert på de identifiserte angstens kilder, ble det presentert tre fremgangsmåter for å redusere angstnivået som er tilpassing av informasjon, bruk av kommunikasjonsteknikker, samt at sykepleieren viser kontroll og opptrer rolig.

Til slutt, belyser oppgaven i flere anledninger at ressursmangel og tidspress kan være til hindring for sykepleiere for å optimalisere livskvaliteten til ALS-pasienter, noe som understreker viktigheten av tilstrekkelig bemanning og ressurser.

7. Anvendelse av resultatene

Basert på resultatene fra denne oppgaven anbefales følgende sykepleietiltak for å forbedre livskvaliteten for pasienter med ALS i sykehus:

- Avdelingsledere må være bevisst over arbeidsvilkårene for sykepleiere som jobber med ALS på sykehuset ved tilstrekkelig bemanning og ressurser tilgjengelig for å redusere arbeidsbelastning.
- Tilretteleggelse av E-læring, online scenarier, videoer og kurs på sykehuset for å opprettholde og forbedre sykepleieres ferdigheter og kunnskap.
- Styrke sykepleieres rolle i det tverrfaglige teamet gjennom å skape et miljø med gjensidig respekt som verdsetter sykepleierens bidrag siden det er de som jobber tettest med pasienter for å gi best mulig pasientsentrert omsorg.
- Innføre undervisning i bruk av respirasjonsstøttende apparater som BiPAP og hostemaskin. Undervisningsinnholdet må jevnlig oppdateres og bør dekke bivirkninger til de apparatene.
- Det anbefales å gi sykepleieren nødvendige opplæring for å kunne anerkjenne pasienten, vurdere deres tilstand og styre deres aktivitets- og hvilemønster. Noe som kan fremme mestring hos ALS-pasienter ved utmattelse.
- Opprette faglige workshops for erfaringsoverføring i bruk av de ulike kommunikasjonsteknikker og hvordan sykepleieren kan tilpasse informasjon til hver enkelt pasient.

Referanser

- ALS Association. (2020). *Minimizing Fatigue*. Retrieved 18.12.2023 from <https://www.als.org/navigating-als/resources/fyi-minimizing-fatigue>
- Andersen, P. M., Abrahams, S., Borasio, G. D., de Carvalho, M., Chio, A., Van Damme, P., Hardiman, O., Kollewe, K., & Morrison, K. E. (2012). EFNS guidelines on the clinical management of amyotrophic lateral sclerosis (MALS)–revised report of an EFNS task force. *European journal of neurology*, 19(3), 360-375.
- Andersen, T., Sandnes, A., Brekka, A. K., Hilland, M., Clemm, H., Fondenes, O., Tysnes, O.-B., Heimdal, J.-H., Halvorsen, T., & Vollsæter, M. (2017). Laryngeal response patterns influence the efficacy of mechanical assisted cough in amyotrophic lateral sclerosis. *Thorax*, 72(3), 221-229.
- Andersen, T. M., Sandnes, A., Fondenes, O., Clemm, H., Halvorsen, T., Nilsen, R. M., Tysnes, O.-B., Heimdal, J.-H., Vollsæter, M., & Røksund, O. D. (2018). Laryngoscopy can be a valuable tool for unexpected therapeutic response in noninvasive respiratory interventions. *Respiratory Care*, 63(11), 1459-1461.
- Arbeids- og velferdsdirektoratet NAV. (2023). *NAV's BEDRIFTSUNDERSØKING 2023: Redusert mangel på arbeidskraft*. Retrieved 14.12.2023 from <https://www.nav.no/no/nav-og-samfunn/kunnskap/analyser-fra-nav/arbeid-og-velferd/arbeid-og-velferd/bedriftsundersokelsen>
- Aubert, V. (1985). *Det skjulte samfunn*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Brizzi, K. T., Bridges, J. F., Yersak, J., Balas, C., Thakur, N., Galvin, M., Hardiman, O., Heatwole, C., Ravits, J., & Simmons, Z. (2020). Understanding the needs of people with ALS: a national survey of patients and caregivers. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 21(5-6), 355-363.
- Bruvik, M. (2019). *Hva er livskvalitet*. Folkehelseforeningen. Retrieved 24.12.2023 from <http://folkehelseforeningen.no/hva-er-livskvalitet>
- Bugge, P. (2021). Angstlidelser. In T. F. Aarre (Ed.), *Psykatri for helsefag* (2 ed., pp. 163–198). Fagbokforlaget.
- CareSearch. (2022). *Fatigue*. Retrieved 20.12.2023 from <https://www.caresearch.com.au/Health-Professionals/Nurses/Clinical-Care/Symptom-Management/Fatigue>
- Dalland, O. (2020). *Metode og oppgaveskriving* (7 ed.). Gyldendal Norsk Forlag.
- Dalland, O., & Trygstad, H. (2020). Kunnskapskilder og kildekritikk. I O. Dalland (Red.), *Metode og oppgaveskriving* (7. utg., s. 139-166). Gyldendal akademisk.
- Díaz, J. L., Sancho, J., Barreto, P., Bañuls, 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.

- Eide, H., & Eide, T. (2018). *Kommunikasjon i relasjoner* (3. utg.) Gyldendal akademisk.
- Fateh, H. R., Askary-Kachosangy, R., Shirzad, N., Akbarzadeh-Baghban, A., & Fatehi, F. (2022). The effect of energy conservation strategies on fatigue, function, and quality of life in adults with motor neuron disease: Randomized controlled trial. *Current Journal of Neurology*, 21(2), 83.
- File, B., & Hubbard, M. (2020). *Stop Requested: A Collection of ALS Poetry*.
- Flemming, K., Turner, V., Bolsher, S., Hulme, B., McHugh, E., & Watt, I. (2020). The experiences of, and need for, palliative care for people with motor neurone disease and their informal caregivers: a qualitative systematic review. *Palliative medicine*, 34(6), 708-730.
- Friberg, F. (2017). *Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3 ed.).
- Galvez-Jimenez, N. (2021). Symptom-based management of amyotrophic lateral sclerosis. *UpToDate*.
- Gilani, A., Hinn, A., & Jacobson, P. L. Fast Fact and Concept# 73: ALS: Management of Respiratory Failure.
- Gjerde, K. V., & Tysnes, O.-B. (2014). Genetisk sammenheng mellom amyotrofisk lateral sklerose og frontotemporal demens. *Tidsskrift for Den norske legeforening*.
- Grossbach, I., Stranberg, S., & Chlan, L. (2011). Promoting effective communication for patients receiving mechanical ventilation. *Critical care nurse*, 31(3), 46-60.
- Hauge, L. J., Eilertsen, M., Gustavson, K., Aarø, L. E., & Røysamb, E. (2020). *Fra nord til sør: Livskvalitet i Norge 2019*.
- Helsedirektoratet. (2012). *Nasjonal veileder for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV). IS-1964*. Retrieved 12.11.2023 from https://www.helsedirektoratet.no/produkter/_attachment/inline/c0c5f13b-58b9-4cef-8a2c-4e6afdf26e99:4e60148bd277c5f95bf3b244eaf1bbc764b0d6fb/Nasjonal-veileder-for-langtids-mekanisk-ventilasjon-ltmv.pdf
- Helsedirektoratet. (2023). *Nye nasjonale faglige råd om ALS*. Retrieved 06.11.2023 from <https://www.helsedirektoratet.no/nyheter/nye-nasjonale-faglige-rad-om-als>
- Kiernan, M. C., Vucic, S., Cheah, B. C., Turner, M. R., Eisen, A., Hardiman, O., Burrell, J. R., & Zoing, M. C. (2011). Amyotrophic lateral sclerosis. *The lancet*, 377(9769), 942-955.
- Kristoffersen, N. (2017). Sykepleiefagets teoretiske utvikling: En historisk reise. I GH Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Pasientfenomener, samfunn og mestring* (3. utg., bind 3, s. 15-80). Gyldendal akademisk.

- Lerum, S. V. (2017). Managing and caring for individuals with amyotrophic lateral sclerosis/motor neurone disease in Norway: a qualitative study.
- Lerum, S. V., Solbrække, K. N., & Frich, J. C. (2017). Healthcare professionals' accounts of challenges in managing motor neurone disease in primary healthcare: a qualitative study. *Health & social care in the community*, 25(4), 1355-1363.
- Maragakis, N. J., & Galvez-Jimenez, N. (2021). Epidemiology and pathogenesis of amyotrophic lateral sclerosis. *Uptodate. Eichler AF (ed.)*.
- Midgard, R. (2023). *Amyotrofisk lateralsklerose (ALS) - NEL - Norsk Elektronisk Legehåndbok*. NEL - Norsk Elektronisk Legehåndbok. Retrieved 12.11.2023 from <https://legehandboka.no/handboken/kliniske-kapitler/nevrologi/tilstander-og-sykdommer/ulike-sykdommer/amyotrofisk-lateralsklerose/>
- Munan, M., Luth, W., Genuis, S. K., Johnston, W. S., & MacIntyre, E. (2021). Transitions in amyotrophic lateral sclerosis: patient and caregiver experiences. *Canadian Journal of Neurological Sciences*, 48(4), 496-503.
- Nasjonal digital læringsarena (NDLA). *Helhetlig omsorg og pleie*. Retrieved 12.12.2023 from <https://ndla.no/nb/subject:1:1b7155ae-9670-4972-b438-fd1375875ac1/topic:1:ed2d993f-1220-4b12-8463-5369bc59f84f>
- Oliver, D., Borasio, G. D., & Johnston, W. (2014). *Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis: from diagnosis to bereavement*. OUP Oxford.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63) <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Sandstedt, P., Johansson, S., Ytterberg, C., Ingre, C., Holmqvist, L. W., & Kierkegaard, M. (2016). Predictors of health-related quality of life in people with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of the Neurological Sciences*, 370, 269-273.
- Scott, A., & McPhee, M. (2006). Multidisciplinary care: speech and language therapy. *Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis: from diagnosis to bereavement*, 213-227.
- Soofi, A. Y., Bello-Haas, V. D., Kho, M. E., & Letts, L. (2018). The impact of rehabilitative interventions on quality of life: a qualitative evidence synthesis of personal experiences of individuals with amyotrophic lateral sclerosis. *Quality of Life Research*, 27, 845-856.
- Stubberud, D.-G., & Grønseth, R. (2022). *Klinisk sykepleie 2*.
- Taplin, J., & McConigley, R. (2015). Advanced life support (ALS) instructors experience of ALS education in Western Australia: A qualitative exploratory research study. *Nurse Education Today*, 35(4), 556-561.

- Werdelin, L. (1993). *Amyotrofisk lateral sclerose- En bog for patienter og pårørende* (1 ed.).
- Young, C. A., Ealing, J., McDermott, C., Williams, T., Al-Chalabi, A., Majeed, T., Burke, G., Pinto, A., Dick, D., & Talbot, K. (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(5-6), 317-327.

Vedlegg 1 (Søkelogg)

Søkedato	Database	Søkeord og ordkombinasjoner	Avgrensninger	Antall treff	Leste abstrakt	Leste artikler	Antall valgte artikler
25/9/23	Cinahl	<<ALS AND nurse>>	År: 2013 – 2023 Fagfellevurdert Type: Akademisk tidsskrift Geografi: Europa, USA, UK& Irland, Australia& New Zealand og Canada. Språk: Engelsk Kvalitativ	94	1	1	1
25/9/23	Medline	<<ALS AND caregiver AND patient>>	År: 2013 – 2023 Fagfellevurdert Type: Akademisk tidsskrift. Geografi: Ingen ¹ Språk: Engelsk Kvalitativ	300	4	3	1
26/9/23	Academic search premier	<<Als AND symptoms AND quality of life>>	År: 2013 – 2023 Fagfellevurdert Type: Akademisk tidsskrift Geografi: Ingen ² Språk: Engelsk Kvantitativ	132	6	2	1
26/9/23	Medline	<<ALS care AND caregivers AND quality of life>>	År: 2014 – 2023 Fagfellevurdert Type: Akademisk tidsskrift. Geografi: Ingen. Språk: Engelsk Kvalitativ	9	2	2	1
27/9/23	Cinahl	<<Motor neuron disease AND healthcare professionals>>	År: 2013 – 2023 Fagfellevurdert Type: Akademisk tidsskrift. Geografi: Europa Språk: Engelsk Kvalitativ	17	5	2	1
27/9/23	Medline	<<ALS AND health-related quality of life>>	År: 2013 – 2023 Fagfellevurdert Type: Akademisk tidsskrift. Geografi: Ingen ³ Språk: Engelsk Kvantitativ	46	4	2	1

¹ Denne artikkelen er en studie fra US, men av en eller annen grunn vil artikkelen forsvinne hvis vi bruker geografisk filtrering.

² Denne artikkelen er en studie fra UK, men av en eller annen grunn vil artikkelen forsvinne hvis vi bruker geografisk filtrering.

³ Denne artikkelen er en studie fra Sverige, og etter at jeg satt andre avgrensninger, var det ikke flere land igjen til å velge mellom.

Vedlegg 2 (Litteraturmatrise)

Forfatter(e) Årstell Tidsskrift Land	Artikkel-tittel	Hensikten med studien	Perspektiv (sykepleier/pasient/pårørende)	Metode og analyse	Utvalg/populasjon	Hovedfunn/ resultater
Taplin, J., & McConigley, R. (2015) Qualitative exploratory research study Australia	Advanced life support (ALS) instructors experience of ALS education in Western Australia: A qualitative exploratory research study.	Kartlegge kunnskapsnivået til sykepleiere knyttet til erfaringer med ALS i Australia.	Sykepleierperspektiv.	Kvalitativ metode. Data ble samlet inn ved å utføre intervjuer gjennom telefon og ved tilstedeværelse av sykepleiere. Her ble svarene gjennomført og organisert på liste med spørsmål.	Totalt 11 sykepleiere med erfaring ble intervjuet gjennom et skjema.	Av de 11 sykepleierne som ble intervjuet ble det vist i studiet at bruk av e-læring vil hjelpe å utdanne sykepleiere med kunnskaper om ALS og effektivisere arbeidet med ALS-pasienter.
Munan, M., Luth, W., Genuis, S. K., Johnston, W. S., & MacIntyre, E. (2021) Qualitative study Canada	Transitions in Amyotrophic Lateral Sclerosis: Patient and Caregiver Experiences.	Kartlegge opplevelsen til pasient og pårørende med sykdommen og prosessen med ALS sykdommen.	Pasient - perspektiv.	Kvalitativ metode. Data ble samlet ved at intervjuet hjemme hos pasientene sammen med deres omsorgspersoner. Intervjuene ble tatt opp og ble transkribert av profesjonelle. Opptakene ble videre analysert av team med forskere. Svarene ble satt etter grundig gjennomgang av transkriptene.	14 ALS-pasienter og 15 omsorgspersoner ble intervjuet i 20-60 minutter. En pårørende ble intervjuet alene ettersom de ikke identifiserte seg selv som omsorgspersoner.	Pasienter og omsorgspersoner går gjennom mange forandringer etter deres diagnose. Forståelse av disse forandringene er viktig å forstå for sykepleiere for å kunne gi best pleie.
Young, C. A., Ealing, J., McDermott, C., Williams, T., Al-Chalabi, A., Majeed, T., & Tennant, A. (2019) Quantitative study United Kingdom	The relationships between symptoms, disability, perceived health, and quality of life in amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease.	Hensikten med studiet er å knytte livskvalitet til sammenhengen mellom psykiske og fysiske opplevelser ved ALS.	Pasient - perspektiv.	Kvantitativ metode. Det ble rekruttert pasienter med ALS for å utfylle et spørreskjema som inkluderte data om sykdomsstart og varighet fra de fikk diagnosen.	636 ALS-pasienter ble intervjuet. Gjennomsnittsalderen på pasientene var 65 år. I studiet var 67% av pasientene diagnostisert med Spinal als, og 27% av pasientene var diagnostisert med Bulbær als.	Studiet viser at livskvalitet blir påvirket av både psykiske og fysiske faktorer. Derfor er den omfattende implementeringen av tverrfaglig omsorg viktig i arbeid med pasienter med ALS.
Sandstedt, P., Johansson, S.,	Predictors of health-related	Hensikten med studiet er å	Pasient – perspektiv.	Kvantitativ metode.	Av de 60 pasientene med ALS som var med på studiet, 57% av pasientene svarte at alvorlig	Kunnskap om sammenheng mellom

[1566]

<p>Ytterberg, C., Ingre, C., Holmqvist, L. W., & Kierkegaard, M. (2016) Quantitative study Sweden</p>	<p>quality of life in people with amyotrophic lateral sclerosis.</p>	<p>undersøke hvilke faktorer som påvirker livskvaliteten til pasienter med ALS.</p>		<p>Data ble samlet inn ved bruk av spørreskjema ved hjemmebesøk hos ALS-pasienter. Dataene ble analysert ved hjelp av EuroQol Visual Analogue Scale for å undersøke sammenhengen mellom helserelatert livskvalitet og ulike faktorer.</p>	<p>sykdom ble assosiert med dårlig helserelatert livskvalitet. 33% svarte anst og depresjon og 17% svarte tretthet grunnet bruk av mekanisk ventilator var assosiert med dårlig livskvalitet.</p>	<p>sykdom, angst, sosiale aktiviteter, depresjon og tretthet kan bidra til å optimalisere pasientsentrert omsorg.</p>
<p>Brizzi, K. T., Bridges, J. F., Yersak, J., Balas, C., Thakur, N., Galvin, M., & Berry, J. D. (2020) Quantitative study USA</p>	<p>Understanding the needs of people with ALS: a national survey of patients and caregivers.</p>	<p>Kartlegge og sammenligne ulike perspektiver rundt effekten av ALS både hos pasienter og helsepersonell.</p>	<p>Sykepleier og pasient – perspektiv.</p>	<p>Kvantitativ metode. Data ble samlet ved at personene som ble med på undersøkelsen ble kontaktet per epost for å delta på en undersøkelse.</p>	<p>887 ALS-pasienter, 444 omsorgspersoner som bor sammen med ALS pasienten og 193 omsorgspersoner hvor pasienten er død deltok på undersøkelsen. Undersøkelsen ble gjennomført per epost i 30 minutter. ALS-pasienter opplevde å bli godt undersøkt av alle symptomer, unntatt symptomer som smerte og svakhet. Hos omsorgspersonene ble det rapportert om høye stressnivåer og påvirkning av økonomi, samt forverring av egen helse.</p>	<p>Både pasienter og omsorgspersoner gir uttrykk for at det er flere symptomer enn svakhet som påvirker dagliglivet. Målet med studiet er å finne muligheter for å forbedre omsorgen til pasienter og deres omsorgspersoner.</p>
<p>Lerum, S. V., Solbrække, K. N., & Frich, J. C. (2017) Qualitative study Norway</p>	<p>Healthcare professionals' accounts of challenges in managing motor neuron disease in primary healthcare: a qualitative study.</p>	<p>Kartlegge hvordan ALS håndteres og hvilke utfordringer som kan oppstå for helsepersonell, samt hvordan disse håndteres.</p>	<p>Sykepleier – perspektiv.</p>	<p>Kvalitativ metode. Det ble samlet data fra helsepersonell ved at de ble kontaktet per telefon for å utføre intervjuet. Det ble samlet data fra tre forskjellige sykehus for å få litt variasjon i besvarelsene.</p>	<p>Av de 15 deltakerne deltok i en 45 minutters lang intervju hvor de som deltok beskrev ALS som en krevende tilstand som trenger innsats og planlegging. De beskrev 5 utfordringer som de traff på ved håndtering av ALS som var følgende: Bygge et forhold til pasienten og pasientens familie, hjelpe til for å unngå at omsorgspersonene ikke blir utbrent, gi pasientsentrert omsorg, sørge for tilrettelagte og gode forhold i arbeid hos pasientens hjem og finne nok kvalifiserte helsepersonell.</p>	<p>Det er behov for tilstrekkelig opplæring og ressurser for å kunne fremme godt samarbeid med pasient og pårørende, samt tilpasse tjenestebehovet til pasientene og deres nærmeste.</p>