

# Palliativ omsorg til hjemmeboende pasienter med ALS

Kandidatnummer: 530 & 532  
Lovisenberg diakonale høgskole

Bacheloroppgave  
i BSY-500

Antall ord: (8998)  
Dato: 03.01.23



**Lovisenberg**  
diakonale høgskole

Sammendrag	Lovisenberg diakonale høgskole Dato: 03.01.2023
Tittel Palliativ omsorg til hjemmeboende pasienter med ALS	
<p data-bbox="164 539 308 573"><u>Innledning</u></p> <p data-bbox="164 593 1401 958">Amyotrofisk lateralsklerose er en svært sjelden, men alvorlig nevrodegenerativ sykdom. Levetiden er i snitt kun tre år etter diagnosetidspunktet. Det finnes ingen helbredende behandling, og palliativ omsorg vil derfor igangsettes når diagnosen blir stilt. Sykepleieren sin lindrende funksjon er dermed et sentralt ansvarsområde i møte ALS-pasienter. Undersøkelser viser samtidig at sykepleierstudenter ikke føler seg kompetente på palliativ omsorg i praksis. På bakgrunn av dette er problemstillingen følgende; Hvordan tilrettelegge for palliativ omsorg til pasienter med ALS?</p> <p data-bbox="164 1032 264 1066"><u>Metode</u></p> <p data-bbox="164 1086 1378 1234">Denne litteraturstudien bygger på allerede eksisterende forskning, teori og faglitteratur. Det er blitt gjort et søk i databasen CINAHL, og det ble valgt ut fire forskningsartikler som anvender kvalitativ og kvantitativ metode for å belyse problemstillingen.</p> <p data-bbox="164 1308 272 1341"><u>Resultat</u></p> <p data-bbox="164 1361 1394 1621">Ut ifra fire utvalgte forskningsartikler identifiserer vi tre faktorer som tilrettelegger for palliativ omsorg til ALS-pasienter; en åpen kommunikasjon mellom sykepleier og pasient, planlegging og koordinering av palliativ omsorg, og ivaretagelse av pasientens autonomi. Vi fant utfordringer slik som mangel på kunnskap hos sykepleieren, et sykdomsforløp som var vanskelig å forutse, samt komplekse reaksjoner hos pasienter med ALS.</p> <p data-bbox="164 1695 296 1729"><u>Diskusjon</u></p> <p data-bbox="164 1749 1383 1998">De aktuelle funnene ut ifra forskningsartiklene som ble anvendt, ble sammen med litteratur og egne erfaringer brukt til å diskutere faktorene som tilrettelegger for palliativ omsorg. Med en åpen kommunikasjon tilegner sykepleieren seg kunnskap om pasientens komplekse reaksjoner på den uhelbredelige sykdommen. Det er gjennom en relasjon basert på verdighet at trygge rammer skapes for å kommunisere på et dypere personlig nivå. For å være i forkant av det</p>	

usikre sykdomsforløpet er planlegging og koordinering av palliativ omsorg, samt sykepleierens rolle i det tverrfaglige samarbeidet, sentralt. En gradvis svekket kommunikasjonsevne og risiko for kognitiv svikt, gjør at sykepleieren må tilrettelegge for å gi pasienten mulighet til å tidlig foreta valg om livsforlengende behandling, slik at autonomiprinsippet ivaretas.

(Totalt antall ord: 291)

*Hvert lille pust, hvert åndedrag  
er livets store gåte  
Vi ønsker alle nok en dag  
Selv når en helst vil gråte...*

*En vakker sjel i hemmet kropp  
kan kjenne angsten bite.  
Et enkelt håp...Gir aldri opp  
men vet at man må slite.*

*I ensomhetens venterom  
blir hvert minutt en lise.  
Mens hjertets dunk blir dannet om  
til dagens nye vise*

*Hvert lille pust, hvert hjerteslag  
er hver for seg et under...  
Hver morgensol gir velbehag og glede i små stunder*

*Hvert hjerte har et samlingsrom  
med plass til alle sine.  
Det dunker taktfullt «bare kom»  
for hjerterom er fine...*

(Skår, u.å., sitert i ALS Norge, 2020)

## Innholdsfortegnelse

<b>1</b>	<b>Innledning</b>	<b>1</b>
1.1	Bakgrunn for valg av tema	1
1.3	Hensikt og problemstilling	2
1.4	Avgrensning	3
1.5	Begrepsavklaring	3
2.0	<b>Teoretisk kunnskapsgrunnlag</b>	<b>5</b>
2.1	<b>ALS</b>	<b>5</b>
2.1.1	Sykepleie til pasienter med ALS	6
2.2	<b>Palliativ omsorg</b>	<b>6</b>
2.2.1	Kommunikasjon	7
2.2.3	Palliativ omsorg i hjemmet	8
2.3	<b>Hjemmesykepleie</b>	<b>8</b>
2.3.1	Utøvelse av sykepleie i pasientens hjem	8
2.3.2	Åndelige og psykologiske forhold	9
2.3.3	Pårørende i hjemmet	9
2.4	<b>Personsentrert sykepleie</b>	<b>10</b>
2.4.1	Rammeverkets fire elementer	10
2.5	<b>Yrkesetiske retningslinjer</b>	<b>12</b>
2.6	<b>Lover og forskrifter</b>	<b>12</b>
2.7	<b>FNs erklæring om døendes rettigheter</b>	<b>13</b>
3.0	<b>Metode</b>	<b>14</b>
3.1	Litteraturstudie	14
3.2	Søkeprosessen og utvelgelse av artikler	14
4.0	<b>Resultater</b>	<b>19</b>
4.1	Presentasjon av artiklene i matrise	19
4.2	<b>Syntese av resultatene</b>	<b>27</b>
5.0	<b>Diskusjon</b>	<b>28</b>
5.1	<b>Resultatdiskusjon</b>	<b>28</b>
5.1.1	Åpen kommunikasjon mellom sykepleier og pasient	29
5.1.2	Planlegging og koordinering av palliativ omsorg	31
5.1.3	Ivaretagelse av pasientens autonomi	33
5.2	<b>Metodediskusjon</b>	<b>35</b>
6.0	<b>Konklusjon</b>	<b>38</b>
7.0	<b>Referanseliste</b>	<b>39</b>
8.0	<b>Vedlegg</b>	<b>45</b>

# 1 Innledning

Innledningen presenterer bakgrunn for valg av tema og relevansen innenfor sykepleiefaget, samt problemstilling, avgrensninger og begrepsavklaring. Temaet for oppgaven er palliativ omsorg til hjemmeboende pasienter med ALS.

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Amyotrofisk lateralsklerose, heretter kalt ALS, er en alvorlig nevrodegenerativ sykdom som rammer motoriske nevroner i ryggmargen og hjernen. Dette resulterer i progredierende lammelser i skjelettmuskulaturen, og gir risiko for kognitiv svekkelse. Da det ikke finnes noen helbredende behandling, er levetiden i gjennomsnitt bare tre år etter stilt diagnose (Dietrichs, 2021, s. 575-576). På bakgrunn av at sykdommen er uhelbredelig vil behandlingen bestå av palliativ omsorg allerede ved diagnosetidspunktet (Helsedirektoratet, 2018).

I dag lever omtrent 400 personer til enhver tid med ALS i Norge (Meisingset, 2021). Pasienter som mottar palliativ omsorg har behov for koordinerende behandling av et tverrfaglig team (Birkeland & Flovik, 2018, s. 186). En del pasienter med ALS bor hjemme, og mottar omfattende og avansert hjelp fra hjemmesykepleien (Helsedirektoratet, 2022). Etter at samhandlingsreformen ble vedtatt i 2012 har hjemmesykepleien fått et økt antall pasienter. Essensen i samhandlingsreformen er at det vil bli flere med kroniske og sammensatte sykdomstilstander. Det vil bli stilt større krav fremover til kompetanse i hjemmesykepleien ettersom de sykepleiefaglige oppgavene vil bli mer komplekse og varierte (Birkeland & Flovik, 2018, s. 18-19).

Flere undersøkelser viser at sykepleierstudenter ikke føler seg kompetente og trygge på palliativ omsorg i praksis (Cooper & Barrett, 2013; Kalfoss, s. 542). Sykepleieren sin kunnskap viser seg å være avgjørende for at pasienter opplever å bli møtt på sine ønsker og behov i livets siste fase (Sønning, 2021). En særlig utfordring til ALS-pasienter er at sykdomsforløpet kan fremstå særlig usikkert da overgangen mellom en kronisk og terminal fase er utydelig. Usikkerheten for pasientene, pårørende, i tillegg til helsepersonell, kan dermed bli overveldende (Lerum, 2017). ALS er en sjelden sykdom slik at fagpersonene som skal utøve helsehjelp til pasienten ofte trenger undervisning fra spesialister, for eksempel spesielle ALS-team (Humberset et al., 2022, s. 360). Ut ifra egne erfaringer fra praksisstudier

har vi selv erfart at besøkene var mer preget av å gjennomføre prosedyrer, enn å rette et blikk på personen bak sykdommen. I belysning av dette har vi sett behovet for mer kunnskap rettet mot palliativ omsorg til pasienter med ALS.

## **1.2 Sykepleiefaglig relevans**

Pasienter med ALS har en uhelbredelig sykdom, derfor vil sykepleierens lindrende funksjon være et sentralt ansvarsområde. Den lindrende funksjonen går ut på å minske ulike typer fysisk, psykisk, sosiale og åndelige påkjenninger til pasienten i den palliative fasen. Sykepleieren skal fremme opplevelsen av velvære og trygghet hos pasienten under utøvelse av sin lindrende funksjon (Kristoffersen et al., 2021, s. 20). Gjennom egne praksisstudier har vi selv erfart at hver eneste pasient med ALS har individuelle behov, og kan kjenne på komplekse følelser. Det er en grunnleggende verdi i sykepleieutøvelsen å utøve personsentrert sykepleie som tar utgangspunkt i pasientens ønsker og behov (Kirkevold, 2020, s. 98). På bakgrunn av dette vil det være helt sentralt å anvende en personsentrert sykepleie i møte med pasienter med ALS.

Som kommende sykepleiere ser vi derfor nyttiligheten av å undersøke hvordan sykepleieren kan møte pasienter med ALS på en personsentrert og omsorgsfull måte, og på denne måten legge til rette for utøvelse av palliativ omsorg til ALS-pasienter.

## **1.3 Hensikt og problemstilling**

Hensikten med denne oppgaven er å undersøke hvilke faktorer som er sentrale i tilretteleggingen av palliativ omsorg til hjemmeboende pasienter med ALS, for å øke kunnskapsgrunnlaget til sykepleiere. Basert på denne hensikten er derfor følgende problemstilling formulert: Hvordan tilrettelegge for palliativ omsorg til pasienter med ALS?

## 1.4 Avgrensning

På bakgrunn av at ALS hovedsakelig rammer pasienter i aldersgruppen 50-70 år velger vi å avgrense til pasienter på 50 år og eldre (Helsedirektoratet, 2021). Vi er interesserte i pasienter i tidlig fase av ALS, fordi det medfører et spekter av ulike reaksjoner og følelser, samtidig som pasientene står ovenfor en rekke viktige valg for fremtiden (Helsedirektoratet, 2021). Videre ønsker vi å ta utgangspunkt i både perspektivet til pasient og sykepleier i tilretteleggingen av palliativ omsorg, da vi vil utforske perspektivene om hverandre.

Konteksten avgrenses til hjemmesykepleien ettersom sykepleieren vil møte ALS-pasienten i hjemmet. Pasientens rett til tjenester er nedfelt i pasient- og brukerrettighetsloven. Hjemmesykepleien er en tjeneste kommunen tilbyr som skal legge til rette for at pasienter med ALS skal få bo hjemme (Helsedirektoratet, 2021).

I denne litteraturstudien velger vi konsekvent å bruke ordet pasient istedenfor bruker eller tjenestemottaker til personer som mottar hjemmesykepleie. Dette er på bakgrunn av at pasientene i hjemmesykepleien trenger hjelp til å dekke egne pleie- og omsorgsbehov, og har derfor fått vedtak på hjemmesykepleie. Det er vanlig å se betegnelsen pasient erstattes med bruker når pasienten passerer fra spesialisthelsetjenesten til primærhelsetjenesten, men behovene og menneskene er likevel de samme. Ved å bruke ordet pasient vil det i tillegg understreke de viktige rettighetene som er forankret i pasient- og brukerrettighetsloven (Birkeland & Flovik, 2018, s. 14-15).

## 1.5 Begrepsavklaring

### **Palliativ omsorg**

Verdens helseorganisasjon (WHO, 2022) definerer palliativ omsorg som; «en tilnærming der en møter problemer som er forbundet med livstruende sykdom med hensikt om å bedre livskvaliteten for pasient og pårørende (...) og behandling av smerter og andre problemer av fysisk, psykososial og åndelig karakter» (Trier, 2019 s. 851). Palliativ omsorg brukes som felles betegnelse på hele det tverrfaglige arbeidet til alvorlig syke og døende, som sykepleieren er en del av. Palliativ sykepleie inkluderer derimot kun de sykepleiespesifikke oppgavene (Trier, 2019, s. 851). Pasienter med ALS trenger en tverrfaglig tilnærming på



grunn av sykdommens omfang. Det er derfor hensiktsmessig å velge begrepet palliativ omsorg.

## 2.0 Teoretisk kunnskapsgrunnlag

I dette kapittelet vil det bli presentert teori som er relevant for å belyse problemstillingen i oppgaven.

### 2.1 ALS

Sykdomsårsaken til ALS er ukjent. Tilstanden utvikler seg svært individuelt fra pasient til pasient, men gir som regel dødelig utfall innen få år. Det er kun om lag ti prosent som lever med sykdommen i mer enn ti år (Meisingset, 2021). I starten av sykdomsforløpet arter ALS seg ulikt, da tilstanden kan oppstå ulike steder i det motoriske system. Derfor inndeles sykdommen inn i to varianter, såkalt bulbær start og spinal start. Bulbær start indikerer at muskulaturen i munnhulen og svelg rammes, da banene som styrer motorikken fra hjernestammen angripes. Dette gir pasienten tidlige tale- og svelgevansker. Spinal start medfører at sykdommen begynner i ryggmargen, og kommer til syne som funksjonssvikt i ett bein eller én arm (Dietrichs, s. 575-576, 2021). Gradvis vil disse variantene gå inn i hverandre og omfatte hele kroppen, som resulterer i at pasienten kan bli sengeliggende og pleietrengende. Utover i sykdomsforløpet vil respirasjonsproblemer oppstå når lammelser sprer seg til respirasjonsmuskulaturen (Andreassen, 2019, s. 574).

Flere pasienter får også sykdomsaktivitet i pannelappen fordi øvre motornevron i det motoriske systemet utgår fra dette området (Meisingset, 2021). Av pasientgruppen er det opptil 50 % som opplever svekkelse av kognitive funksjoner. Det kan komme til syne som en personlighetsendring, spesielt med tanke på evne til problemløsning, planlegging og gjennomføring. Påvirkningen kan komme frem før de motoriske symptomene. Rundt 3-5 % av pasientgruppen utvikler en frontallappdemens (Humberset et al., 2022, s. 358-363).

Som nevnt tidligere finnes det ingen kur mot sykdommen. Behandlingen vil derfor innebære palliativ omsorg og tverrfaglig samhandling som vil avgjøre hvordan den siste tiden oppleves for pasienten (Humberset et al., 2022, s. 359-360). Det eksisterer likevel noe behandling som kan virke livsforlengende. Legemiddelet rilozol hemmer virkningen av glutamat og gir en forlengelse på levetiden, da aminosyren glutamat synes å være involvert i at nervecellene dør. Bruk av respirator på maske, altså noninvasiv ventilasjonsstøtte, samt respirator i lufttrøret, trakeostomi, gir også en smal forlengelse av levetiden (Meisingset, 2021).

### **2.1.1 Sykepleie til pasienter med ALS**

For pasienten kan det å motta beskjeden om ALS- diagnosen oppleves som dramatisk. Planer og ønsker for fremtiden blir totalt snudd opp ned (Humberset et al., 2022, s. 362). Det kan vekke vanskelige og komplekse følelser, da pasienten på samme får tid beskjed om at det ikke finnes en kur. En viktig oppgave for sykepleieren er derfor å være realistisk overfor pasienten og pårørende, men samtidig forsøke å formidle et håp om at den tiden som er igjen kan bli meningsfull (Andreassen, 2019, s. 579). Prognosen er alvorlig, men sykepleieren må ikke frata all optimisme hos pasienten og pårørende, da hastigheten på sykdommen utvikler seg individuelt (Humberset et al., 2022, s. 362).

ALS fører med seg omfattende og langvarige utfordringer som krever støtte av et tverrfaglig team som tett følger opp pasientforløpet. Teamet kan bestå av fagpersoner på tvers av spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten som lege, sykepleier, fysioterapeut, ergoterapeut, ernæringsfysiolog og sosionom. Noen steder finnes det egne ALS team som kan bidra med oppdatert og tilstrekkelig kunnskap om sykdommen (Andreassen, 2019, 575). Ved hjelp av teamet kan pasient og pårørende ha mulighet til å være i forkant av sykdomsutviklingen. Ved å vite når pasienten vil få behov for ulike hjelpemidler, vil alle involverte kunne stille forberedt (Humberset et al., 2022, s. 360). Sykepleieren er likevel ofte den som er mest med pasienten, og har en unik rolle i planleggingen av hvilke tiltak som skal gjennomføres og hvordan. I tillegg til å observere potensielle endringer i funksjonsstatus og forutse nye behov (Andreassen, 2019, s. 579).

## **2.2 Palliativ omsorg**

Palliativ omsorg er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid (Helsedirektoratet, 2018). Målet med palliativ omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende (WHO, 1999; Helsedirektoratet, 2018). På grunn av begrepets brede omfang, har vi valgt å se på den subjektive livskvaliteten som hvordan livet oppleves for den enkelte, og kan kategoriseres som god på tross av alvorlig sykdom eller andre belastninger. Den subjektive livskvaliteten omfatter i tillegg opplevelsen av meningen med livet (Nes, 2019). Helsedirektoratet har utarbeidet nasjonale faglige råd som skal veilede ansatte i helse- og omsorgstjenesten til å opprettholde en god livskvalitet for både pasient og

pårørende ved livets slutt. (Helsedirektoratet, 2018). Det er disse rådene sykepleieren i hjemmesykepleien anvender i sitt arbeid med pasienter med ALS.

### **2.2.1 Kommunikasjon**

De nasjonale faglige rådene peker på viktigheten av å ivareta pasientenes og pårørendes behov for samtale og informasjon i livets slutfase. Helsepersonell har som oppgave å skape en trygg arena for spørsmål og dialog fra pasienten og pårørende (Helsedirektoratet, 2018). Pasienten bør forbedres på at livet går mot slutten og det krever at helsepersonell har kunnskap om pasientens forutsetninger til samtale, og prøver å tilpasse kommunikasjonen deretter (Helsedirektoratet, 2018). For pasienter med ALS er det spesielt en utfordring at kommunikasjonsevnen svekkes. I tillegg til en kognitiv påvirkning som kan svekke evnen til problemløsning og planlegging (Humberset et al., 2022, s. 362).

Adekvat kunnskap om pasientens sykdomshistorie hos helsepersonell fremmer muligheten til å gjenkjenne mulige vendepunkter i sykdomsforløpet (Helsedirektoratet, 2018). Overgangen fra alvorlig syk til døende kan være uklar. Derfor er det viktig å identifisere tegn på at pasienten nærmer seg døden. Når lungefunksjonen til pasienter med ALS svikter, er det kort vei til at pasienten dør (Andreassen, 2019, s. 574-575). Manglende erkjennelse av at pasienten er døende kan forårsake mangelfull pleie ved livets slutt, og pasientens ønsker og behov for livets siste fase kan bli truet (Thoresen & Dahl, 2016, s. 944).

### **2.2.2 Palliativ plan**

Tidlig integrering av palliativ omsorg innebærer å utforme en palliativ plan for videre behandling og omsorg, med hensikt om å sikre et helhetlig pasientforløp. Planen formes i samråd med pasienten selv, pårørende og aktuelle helsepersonell, og dekker viktige spørsmål om pasientens og pårørendes preferanser. Blant annet hvor pasienten ønsker å tilbringe den siste tiden, og om pårørende vil være til stede ved dødsøyeblikket eller ikke. Hvor pasienten ønsker å motta omsorg den siste tiden bør så langt det lar seg gjøre innfris (Helsedirektoratet, 2018). Spørsmål om livsforlengende behandling er særlig relevant for pasienter med ALS, slik som om pasienten ønsker PEG, trakeostomi og permanent hjemmerespirator. Beslutninger for senere faser kan oppleves som vanskelig, da pasienten ikke kan vite hvordan det er å ha fremtreden ALS. Valgene må likevel tas før behovene oppstår, da evnen til å

kommunisere svekkes og pasienten kan bli påvirket av kognitiv svikt (Humberset et al., 2022, s. 362).

### **2.2.3 Palliativ omsorg i hjemmet**

Pasienter som mottar palliativ omsorg i hjemmesykepleien, skal ha en pasientansvarlig sykepleier som har ansvaret for kontinuiteten i helsehjelpen som blir utøvd. Det er likevel urealistisk at hjemmesykepleien er den eneste instansen i den palliative fasen. Som tidligere nevnt vil støtte fra andre instanser slik som palliativt team, sykehus og fastlege spille sentrale roller (Birkeland & Flovik, 2018, s. 191). I Oslo arbeider Fransiskushjelpen med alvorlig syke og døende kreftpasienter som ønsker å tilbringe den siste tiden i eget hjem (Thoresen & Dahl, 2016, s. 937). Å få mulighet til å dø hjemme sammen med nærmeste familie vil for mange være ensbetydende med en god avslutning på livet. Ved at pasienten får bestemme over eget liv og uttrykke egne ønsker og behov for livets siste fase, vil pasienten oppleve en følelse av autonomi og kontroll (Birkeland & Flovik, 2018, s. 186).

## **2.3 Hjemmesykepleie**

Hjemmesykepleie er et begrep som inkluderer all utøvelse av sykepleie i pasientens eget hjem. Utøvelsen av sykepleie skal baseres på pasienten og pårørendes ønsker og behov. Hensikten med hjemmesykepleie er at pasientene på best mulig måte skal håndtere hverdagen i eget hjem, og hjemmesykepleien spiller en sentral rolle for at pasientene kan få oppfylt sine grunnleggende behov (Birkeland & Flovik, 2018, s. 13). Sykepleiefagets samfunnsmandat handler om å hjelpe mennesker som på bakgrunn av sykdom eller skade ikke evner å ivareta egne grunnleggende behov. Utøvelsen av sykepleie skal derfor baseres på å fremme helse, lindre lidelse, forebygge sykdom og forverring av tilstand eller bidra til en verdig død (Kristoffersen et al., 2016, s. 16).

### **2.3.1 Utøvelse av sykepleie i pasientens hjem**

Pasientens hjem som arbeidsarena medfører ulike situasjoner og utfordringer. For mange vil hjemmet oppleves som et trygt sted, men dette vil kunne utfordres når behovet for hjemmesykepleie oppstår. Å få ukjente mennesker på døren kan oppleves som en trussel mot privatlivet, og det er viktig å understreke pasienten sin selvråderett i slike situasjoner. En

tjenesteutøver i hjemmesykepleien kommer inn i pasienten sitt hjem som en profesjonell yrkesutøver, men på samme tid som en besøkende. Balansegangen kan til tider være vanskelig, men som en profesjonell yrkesutøver har du både en juridisk og faglig plikt til å implementere tiltak til personer som har behov for hjemmesykepleie (Birkeland & Flovik, 2018, s. 50-51). Pasienter med ALS vil trenge tilpasning av bolig, samt flere tekniske hjelpemidler for å fungere best mulig hjemme (Helsedirektoratet, 2021).

I enkelte tilfeller kan pasientens komplekse pleiebehov være utfordrende for instanser som skal utøve helsehjelp (Birkeland & Flovik, 2018, s. 188). Ved palliativ fase har pasienter ofte et komplekst sykdomsbilde som kan kreve raske vurderinger av et tverrfaglig team (Birkeland & Flovik, 2018, s. 188). Akutte tilstander kan oppstå eller at pasienten kan få økt pleiebehov. ALS gir lammelser i munn og svelg, noe som utgjør en risiko for å aspirere mat eller slim i lungene (Andreassen, 2019, s. 574). Pasient og sykepleier er ikke nødvendigvis alltid enig i hva som vil være det beste i enhver situasjon. Eksempelvis kan pasient motsette seg sykehusinnleggelse i en akutt situasjon. Hva pasient selv mener er best, er ikke nødvendigvis det beste for pasienten (Birkeland & Flovik, 2018, s. 50-51). Sykepleieren har et ansvar for å implementere tiltak der det er nødvendig. Det overordnede målet vil være lindring av plagsomme symptomer (Trier, 2019, s. 851).

### **2.3.2 Åndelige og psykologiske forhold**

Å få beskjed om en uhelbredelig sykdom vil for mange utløse en krisereaksjon. Under en krisereaksjon er det sentralt at hjemmesykepleien bistår med ekstra omsorg, nærhet og menneskelig kontakt (Birkeland & Flovik, 2018, s. 191). Sentrale elementer for mange i møte med uhelbredelig sykdom har vist seg å være knyttet opp mot åndelige og religiøse forhold. Å ha en tro kan være en veiviser til å finne en mening med livet og døden, og om et liv etter døden. Det er viktig at sykepleieren fremmer veien videre hos pasienten etter hvert som når krisereaksjonen avtar. Sykepleieren kan oppmuntre og gi støtte til ønsker pasienten har som gir en positiv innvirkning på livets siste fase (Birkeland & Flovik, 2018, s. 190-191).

### **2.3.3 Pårørende i hjemmet**

Det er sentralt å innhente livsfortellingen til pasienten slik at deres ønsker for livet og avslutningen på livet vil bli ivaretatt. Pårørende kjenner ofte pasienten og spiller derfor en

viktig rolle når pasienten selv ikke evner å fremme egne ønsker og behov (Grov, 2020, s. 541). Ivaretagelse av pårørende er viktig i sykdomsforløpet, og hjemmesykepleien har en unik mulighet til å skape en relasjon med pårørende. Pårørende til ALS får se hvordan personen de er glade i gradvis blir dårligere og må innstille seg på at døden kan inntreffe innen få år (Humberset et al., 2022, s. 360).

## **2.4 Personsentrert sykepleie**

I løpet av de siste årene har personsentrert sykepleie blitt et sentralt begrep i utøvelsen av sykepleie (Eriksen, 2015, s. 898). McCance & McCormack (2017) viser til et rammeverk for personsentrert sykepleie som tydeliggjør utøvelsen av en personsentrert sykepleie i fire elementer. Utøvelsen av rammeverket vil fremme et holistisk syn på mennesket, der alle menneskets behov, både fysisk, psykisk, sosialt og åndelig vil bli tydeliggjort.

### **2.4.1 Rammeverkets fire elementer**

Det første elementet i rammeverket er forutsetninger. Forutsetninger handler om hva slags egenskaper og holdninger sykepleieren har med seg inn i utøvelsen av sykepleie. En sykepleier må være profesjonell og engasjert i sykepleieutøvelsen, samt kjenne seg selv og hvordan egne verdier og holdninger er med på å påvirke egen utøvelse av sykepleie. I tillegg til å ha egenskaper som viser omtanke og kjærlighet i møte med pasienter er det nødvendig at sykepleieren har mot til å ta viktige samtaler (McCance & McCormack, 2017, s. 41-43). Ettersom at pasienter med ALS får svekket kommunikasjonsevne er det sentralt at sykepleieren innehar gode kommunikasjonsferdigheter. Det er spesielt viktig å motivere pasienten til å bruke ulike hjelpemidler som vil gjøre kommunikasjonen forståelig. Kommunikasjonsferdighetene til sykepleieren spiller en sentral rolle for å bidra til klarhet i pasientens ønsker og behov i viktige samtaler, samt unngå at pasienten blir sosialt isolert (Andreassen, 2019, s. 578-579). Å bidra til klarhet i ønsker og behov under utøvelse av palliativ omsorg vil samtidig sørge for at autonomi blir ivaretatt (McCance & McCormack, 2017, s. 44).

Det andre elementet i rammeverket er omgivelser. Omgivelser handler om konteksten sykepleien utføres i. Arbeidsmiljø, kvalitet på sykepleieledelsen og andre organisatoriske forhold er holdepunkter som har stor innflytelse på utøvelse av personsentrert sykepleie

(McCance & McCormack, 2017, s. 47-53). Ut ifra oppgaven sin avgrensning er det hjemmesykepleien som vil utføre sykepleie i hjemmet til pasientene. Kommunen har et ansvar for at hjemmesykepleien skal kunne utøve helhetlige pasientforløp. Fokuset skal ligge på rask implementering av tiltak, forebygging, tidlig diagnostisering og behandling og oppfølging (Birkeland & Flovik, 2018, s. 19). Ved at det tverrfaglige teamet innehar kunnskap om ALS vil teamet kunne være oppmerksom på ulike utfordringer som kan oppstå, og på denne måten gi riktig behandling og informasjon til ALS-pasienten (Andreassen, 2019, s. 579).

Det tredje elementet beskriver en personsentrert prosess som handler om relasjonen mellom sykepleier og pasient, og hvordan dette utvikler seg over tid. En personsentrert prosess setter søkelys på ulike aktiviteter som fremmer en personsentrert sykepleie. Det inkluderer å anvende en holistisk tilnærming der alle aspekter av pasienten er fremtredende. Sykepleieutøvelsen skal arbeide etter pasientens ønsker og behov, samtidig som sykepleieren viser en sympatisk tilnærming. Det er sentralt å ha en felles oppfatning med pasient om hva som er viktig da dette vil bidra til en felles enighet rundt avgjørelser som skal tas (McCance & McCormack, 2017, s. 53-58). Pasienter med ALS må ta viktige avgjørelser, eksempelvis rundt valg om livsforlengende behandling (Andreassen, 2019, s. 578). Helsepersonell er derfor nødt til å kommunisere med pasienten om videre sykdomsforløp og livets siste fase. I slike samtaler er det nødvendig for helsepersonell å snakke rolig og tydelig slik at pasienten kan beholde en følelse av en viss kontroll, og samtidig klare å være til stede i øyeblikket (Lannie & Kilroe, 2017, s. 249).

Det siste elementet handler om utbytte, og om hvordan resultatet ble etter utøvelse av en personsentrert sykepleie. Pasienttilfredshet under palliativ omsorg handler om hvordan omsorgsopplevelse, livskvalitet og brukermedvirkning ble ivare tatt for både pasient og pårørende. Utbyttet gjenspeiler i tillegg tilfredshetsnivået for sykepleieren. Arbeidsmiljøet skal gi rom for å utveksle erfaringer og kunnskap. Det er sentralt å utveksle personlige erfaringer og kunnskap for å videreutvikle en personsentrert sykepleie og utøvelse av palliativ omsorg (McCance & McCormack, 2017, s. 59-65).



## **2.5 Yrkesetiske retningslinjer**

Autorisasjonen som sykepleier medfører en plikt til å forholde seg til de yrkesetiske retningslinjene. De skal sørge for at grunnlaget for all sykepleie er respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet, samt bygger på barmhjertighet, omsorg og respekten for menneskerettighetene (NSF, 2019). Med hensyn til problemstillingen om palliativ omsorg har vi fremhevet relevante punkter som tilhører kapittel 2 om sykepleieren og pasienten.

2.2 Sykepleieren understøtter håp, mestring og livsmot hos pasienten.

2.3 Sykepleieren ivaretar den enkelte pasients behov for helhetlig omsorg.

2.5 Sykepleieren fremmer pasientens mulighet til å ta selvstendige avgjørelser ved å gi tilstrekkelig, tilpasset informasjon og forsikre seg om at informasjonen er forstått.

2.10 Sykepleieren har ansvar for å yte omsorgsfull hjelp og lindre lidelse.

2.11 Sykepleieren deltar aktivt i beslutningsprosesser om livsforlengende behandling og bidrar til at pasientens stemme blir hørt.

(Norsk sykepleierforbund, 2019)

## **2.6 Lover og forskrifter**

Det vil bli trukket frem relevante paragrafer i pasient- og brukerrettighetsloven og helsepersonelloven som har til hensikt å belyse problemstillingen.

I pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §1-1) er det forankret at loven skal fremme tillitsforholdet mellom pasient og bruker, samt helse- og omsorgstjenesten. Her skal det fremmes sosial trygghet, og ivareta respekt for den enkelte pasientens liv, integritet og menneskeverd. I tillegg understreker loven pasientens rett til brukermedvirkning.

Medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon, noe som er spesielt viktig i arbeidet med pasienter med ALS. Dette på grunn av en gradvis svekket kommunikasjonsevne (Humberset et al., 2022, s. 362).

Det er forankret i helsepersonelloven at helsepersonell skal utøve faglig forsvarlig helsehjelp. «Helsepersonell skal utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig (...)» (Helsepersonelloven, 1999, §4). Videre er det forankret i loven at pasient kan ha rett på tverrfaglig samhandling; «Dersom pasientens behov tilsier det, skal yrkesutøvelsen skje ved samarbeid og samhandling med kvalifisert personell». Pasienter med ALS har et komplekst sykdomsbilde, og det kreves en tverrfaglig tilnærming med flere ulike instanser som skal koordineres og samarbeide for å utøve et helhetlig pasientforløp (Molven, 2016, s. 339-340). Loven understreker også at helsepersonell har plikt til å delta i utformingen av en individuell plan når pasienten har rett til det, noe som gjelder pasienter med ALS (Helsedirektoratet, 2021).

## **2.7 FNs erklæring om døendes rettigheter**

FNs erklæring om døendes rettigheter forankrer en rekke sentrale verdier i livets slutfase. FNs erklæring er universell, og dette understreker at erklæringen gjelder uavhengig av hvem pasienten er eller hvor hen bor (Thoresen & Dahl, 2016, s. 934). Selv om pasienter med ALS nødvendigvis ikke er døende, er verdiene like sentrale da sykdommen er dødelig. Vi ønsker å spesifikt trekke frem fem enkelte rettigheter som er gunstig for å belyse vår problemstilling.

Jeg har rett til å bli behandlet som et levende menneske til jeg dør.

Jeg har rett til å delta i avgjørelser som gjelder behandling av meg.

Jeg har rett til å gi uttrykk for mine tanker og følelser omkring min forestående død på min egen måte.

Jeg har rett til å bli behandlet av omsorgsfulle, medfølelende, kyndige mennesker som vil prøve å forstå mine behov og som vil oppleve det givende å hjelpe meg å møte min død.

(Thoresen & Dahl, 2016, s. 934).

## **3.0 Metode**

Under dette kapittelet vil oppgavens metode, søkeprosess og utvelgelse av artikler, tabell for søkehistorikk, øvrig fag- og forskningslitteratur, samt inklusjons- og eksklusjonskriterier bli presentert.

### **3.1 Litteraturstudie**

Litteraturstudie som metode er en syntese og analyse av forskning som allerede er publisert. Hensikten med litteraturgjennomgangen er å undersøke resultatene om et bestemt emne knyttet til en relevant klinisk problemstilling. Deretter beskrives funnene og konklusjoner trekkes. Litteraturstudie er et vanlig format innenfor akademiske avhandlinger på bachelor- og masternivå for sykepleiestudenter og andre lignende felt (Popenoe et al., 2021).

### **3.2 Søkeprosessen og utvelgelse av artikler**

Det ble utført søk i CINAHL for å hente frem aktuelle forskningsartikler for å svare på problemstillingen. CINAHL er en database som viser til ulike engelskspråklige tidsskrifter innen sykepleie og andre helsefag slik som fysioterapi og ergoterapi. I tillegg finnes det doktoravhandlinger, sammendrag og presentasjoner fra konferanser og bokkapitler i databasen (Helsebiblioteket, 2013).

For å finne relevant og oppdatert forskning om det aktuelle tema er det nødvendig å utføre et strukturert søk i en vitenskapelig database i en litteraturstudie. En faglig pålitelighet og troverdighet i oppgaven underbygges av hvordan litteraturen er selektert, samt hvilken litteratur som er blitt valgt ut til å svare på problemstillingen (Dalland, 2014, s. 67). For å finne aktuelle forskningsartikler i CINAHL som kan sette søkelys på problemstillingen er det konsekvent valgt ut aktuelle søkeord. Det ble utført et systematisk søk i CINAHL, og deretter lest ulike abstrakt. Det ble selektert ut forskningsartikler på bakgrunn av at inklusjonskriterium ikke ble oppfylt. Artiklene som til slutt sto igjen ble lest og gjennomgått nøyaktig, og vi sørget for at inklusjonskriteriene var oppfylt. Etter et gjennomført systematisk søk i CINAHL stod vi igjen med fire forskningsartikler. Vi inkluderte to kvalitative studier, en kvantitativ studie og en systematisk oversiktsartikkel.

På bakgrunn av vår problemstilling ble fundamentet for våre søkeord og de meningsbærende enhetene følgende; *Amyotrophic Lateral Sclerosis og Palliative Care*. Hensikten med å anvende disse søkeordene var å finne fag-og forskningslitteratur om palliativ omsorg til pasienter med ALS. Vi var interesserte i ALS-pasienters erfaringer med palliativ omsorg, og hvordan sykepleiere kan tilrettelegge for utøvelse av palliativ omsorg til pasienter med ALS. I tillegg ønsket vi forskningsartikler som anvendte en holistisk tilnærming i møte med ALS-pasienter.

**Tabell 1, Inklusjons- og eksklusjonskriterier**

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
ALS	ALS som ikke dominerende sykdom
Pasienter og sykepleiere som informanter	Pårørende som informanter
Pasienter på 50 år og eldre	Pasienter på 0 til 50 år
Innen 10 år	Eldre enn 10 år
Fagfellevurdering	Ikke fagfellevurdert
Palliativ omsorg	Eutanasi
Engelsk, norsk, dansk og svensk	Andre språk
Sammenlignbart helsevesen	Ikke-sammenlignbart helsevesen

Ettersom vi ønsker å undersøke hvordan vi kan tilrettelegge for palliativ omsorg hos pasienter med ALS, er det sentralt at forskningsartiklene utelukkende omhandler ALS. Det var ønskelig med informanter som selv var ALS- pasienter eller sykepleiere som arbeidet med ALS. Til tross for at pårørende er en stor ressurs for pasienter med ALS (Helsedirektoratet, 2021), ønsket vi å rette søkelyset mot hvordan vi kan øke kunnskap hos sykepleiere om palliativ omsorg til denne pasientgruppen. På bakgrunn av dette ble pårørende et eksklusjonskriterium i utvelgelsen av artiklene. Ettersom ALS i gjennomsnitt diagnostieres etter fylte 50 år er et valgt inklusjonskriterium at pasientene er 50 år og eldre (Humberset et al., 2022, s. 358). Søket ble avgrenset til de siste 10 år på bakgrunn av at det konstant foregår ny forskning når det gjelder ALS. I dag foregår en rekke forskningsprosjekter som innebærer utprøving av ulike legemidler mot ALS (Oslo Universitetssykehus, 2021). Det er også fornuftig å avgrense

problemstillingen til de siste 10 år når det gjelder kliniske problemstillinger (Dalland, 2014, s. 72).

For å sikre kvalitet på forskningsartiklene var det sentralt at artiklene var fagfellevurdert. En fagfellevurdert forskningsartikkel innebærer en artikkel som er godkjent av upartiske og anonyme eksperter innenfor fagfeltet det er forsket på. Kvaliteten på forskningsartikkelen vil bli sjekket, samt om resultatene og konklusjonen samsvarer med det forskningen skulle finne ut (Utdanningsforskning, 2016). Søket ble videre avgrenset til å inkludere palliativ omsorg og ekskludere eutanasi. Eutanasi er forbudt i Norge i henhold til straffeloven §275 som forankrer at den som har drept noen straffes med fengsel fra 8 til inntil 21 år. Straffeloven §276 forankrer i tillegg at det er straffbart selv om personen har samtykket (Straffeloven, 2005, §275-276.). Søkelyset skal rettes mot å forebygge og redusere smerte og lidelse ved hjelp av palliativ omsorg (Birkeland & Flovik, 2018, s. 189).

For å sørge for at innholdet var forståelig, ble søket avgrenset til engelsk, norsk, dansk og svensk språk. Dette er språk som er forventet at studenter kan lese på bachelornivå (Dalland & Trygstad, 2014, s. 72). Slik ble det lettere å forstå innholdet og unngå misforståelser som følge av feil ved oversettelse. De fire utvalgte forskningsartiklene er skrevet på engelsk. Innbyggere i Norge har et helsesystem som sikrer alle tilgang på helsetjenester av høy kvalitet, uavhengig av økonomisk og sosial situasjon eller hvor de bor (Ringard et al., 2013, s. 124). Et fokus ved forskningsartiklene er derfor at ulike helsevesen må være sammenlignbare.

## Tabell 2, søkehistorikk og utvalg av artikler

Database og dato for søk	Cinahl, 08/11-22
Søkeord og kombinasjoner	Amyotrophic Lateral Sclerosis AND Palliative Care
Avgrensinger i søket	2012-2022
Antall treff totalt	65
Antall gjennomleste titler	65
Antall gjennomleste abstrakt	35
Antall gjennomleste fulltekstartikler	15

Antall artikler som kan inkluderes basert på inklusjons- og eksklusjonskriterier	4
Ytterligere inklusjons- eksklusjonskriterier	ALS, fagfellevurdert, palliativ omsorg, sammenlignbart helsevesen, pasienter på 50 år og eldre, utgitt innen 10 år, pasienter og sykepleiere som informanter, språk på engelsk, norsk svensk og dansk
Antall artikler inkludert i litteraturstudien	4
Inkludert artikkel nummer 1	Ang, K., Umaphathi, T., Tong, Jieli., Ng, J., Tseng, L-J., & Hong Woo, I-M. (2015). Healthcare Needs of Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) in Singapore: A patient-centred qualitative study from multiple perspectives. <i>Journal of palliative care</i> 31(3), 150-157. <a href="https://doi.org/10.1177/082585971503100304">https://doi.org/10.1177/082585971503100304</a>
Inkludert artikkel nummer 2	Long, R., Havics, B., Zembilas, M., Kelly, J., Amundson, M. (2015). Elucidating the end-of-life experience of persons with amyotrophic lateral sclerosis. <i>Holistic nursing practice</i> 33(1). 3-8. <a href="https://doi.org/10.1097/HNP.0000000000000301">https://doi.org/10.1097/HNP.0000000000000301</a>
Inkludert artikkel nummer 3	Martinez-Campo, Y., Homedes, C., Lazaro, A., Alarcón, R., Campo., Riera, M., Dominguez., Povedano, M., Casanovas, C. (2017). Observational study of patients in Spain with amyotrophic lateral sclerosis correlations between clinical status, quality of life, and dignity. <i>BMC palliative care</i> . 1-7. <a href="https://doi.org/10.1186/s12904-017-0260-6">https://doi.org/10.1186/s12904-017-0260-6</a>
Inkludert artikkel nummer 4	Ushikubo, M. (2018). Circumstances and Signs

	<p>of Approaching Death in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis Undergoing Noninvasive Ventilation in Home Care Settings. <i>Journal of Neuroscience Nursing</i> 50(3), 182- 186. <a href="https://doi.org/10.1097/JNN.0000000000000362">https://doi.org/10.1097/JNN.0000000000000362</a></p>
--	--

### 3.3 Øvrig fag og forskningslitteratur

Vi har hentet litteratur fra pensumlitteraturen på sykepleiestudiet for å belyse problemstillingen. Lærebøker er gunstig da de er knyttet til studier, og gir en pekepinn på forfatterne innenfor faget (Dalland, 2014, s. 68). Av relevans for vår problemstilling anvendte vi også nettsider som Lovdata, Sykepleien, Helsedirektoratet, Folkehelseinstituttet, Norsk Sykepleierforbund og Store medisinske leksikon.

## **4.0 Resultater**

Resultatene bygger på fire forskningsartikler. Artiklene er fagfellevurderte og publiserte i anerkjente tidsskrifter. Videre i resultatkapittelet vil funnene presenteres, men uten å tolkes eller vurderes. Kvaliteten på artiklene er vurdert med sjekklister fra helsebiblioteket, og bunner ut i en kvalitetsvurdering som blir presentert i 4.1.

### **4.1 Presentasjon av artiklene i matrise**



Database	Forfatter, årstall, land	Tittel	Hensikt	Metode	Funn	Kvalitetsvurdering
CINAHL	Ang, K., Umaphathi, T., Tong, J., Ng, J., Tseng, L., Woo, I., 2015, Singapore.	Healthcare needs of patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) in Singapore: A patient-centered qualitative study from multiple perspectives	Bedre helsetilbudet til ALS-pasienter i Singapore gjennom å undersøke perspektivene til pasienter med ALS, deres omsorgspersoner og helsepersonell.	Kvalitativ metode: én til én intervjuer og diskusjonsgruppe med 30 pasienter med ALS, i tillegg ble deres aktuelle helsepersonell og pårørende intervjuet.	Det ble identifisert både like og ulike behov for pasienter med ALS, deres omsorgspersoner og helsepersonell. Behovene blir inndelt etter kategorier som skal illustrere en holistisk tilnærming i den palliative omsorgen.	Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie, 8/9
					Det psykiske behovet handler om å få diagnosen oppdelt i stadium, og bli oppmuntret til å anvende egne ressurser. Det sosiale behovet understreker viktigheten av å skape positive relasjoner, opprettholde en åpen kommunikasjon, og oppfylle sine egne åndelige behov. Det fysiske behovet handler om å lindre plagsomme symptomer som kommer på bakgrunn av sykdommen. Omgivelser er det siste	

					behovet, og handler om at det skal tilrettelegges i hjemmet for at pasienten skal mestre hverdagen til tross for funksjonsnedsettelse.	
CHINAL	Martinez-Campo, Y., Homedes, C., Lazaro, A., Alarcón, R., Campo., Riera, M., Dominguez, Povedano, M., Casanovas, C., 2017, Spania.	Observational study of patients in Spain with amyotrophic lateral sclerosis correlations between clinical status, quality of life, and dignity.	Studerer effekten av ALS på pasientens livskvalitet og verdighet, og hvordan disse utvikler seg gjennom sykdomsforløpet.	Mixed methods; først tverrsnittstudie, og så en kohortstudie. Observasjon av 43 pasienter med ALS og sammenlignet disse med 43 friske pasienter deretter ble det utført observasjon av 23 utvalgte pasienter med ALS over tre måneder.	ALS påvirker både pasientens livskvalitet og verdighet. På bakgrunn av at det ikke finnes en kur er det allerede ved diagnose tidspunkt fokus på palliasjon. Autonomi står sentralt, der pasienten skal få lov til å bestemme over sitt eget liv.	Sjekkliste for vurdering av en kohortstudie 10/12
					ALS reduserer ADL, og en vanlig konsekvens av dette er depresjon og redusert livskvalitet. Det er en klar sammenheng mellom nedsatt fysisk funksjon og depresjon, samt mellom nedsatt talefunksjon og angst hos pasienter med ALS. Det må derfor settes fokus på symptomlindring og	

				<p>palliasjon i et tverrfaglig team.</p> <p>Å tilby psykisk støtte vil være sentralt for å opprettholde verdigheten til pasienten.</p> <p>Sykepleieren må anvende en helhetlig tilnærming i møte med pasienten. Det er sentralt å ha en åpen kommunikasjon om videre sykdomsforløp og oppmuntre til å snakke om livets siste fase.</p> <p>Utover i sykdomsforløpet ble livskvaliteten forverret, mens verdigheten opplevdes ivaretatt.</p> <p>Dette skyldes blant annet helsepersonells arbeid med å ivareta verdighet til ALS- pasienter, samt deres tverrfaglige tilnærming.</p>	
--	--	--	--	--	--

CINAHL	Long, R., Havics, B., Zemblias, M., Kelly, J., Amundson, M., 2019, USA.	Elucidating the end-of-life experience of persons with amyotrophic lateral sclerosis	Undersøke hvordan pasienter med ALS opplever livets slutt og deres synspunkter på beslutningene som sykdommen fører med.	Systematisk oversiktsartikkel. Ut ifra et multidatabase-søk, ble 31 kvalitative forskningsartikler om pasienter med ALS sine livslutts erfaringer utvalgt. Med inklusjons og eksklusjonskriterier, samt kritisk vurdering, ble det inkludert 8 åndelige artikler.	Funnene ble inndelt i tre temaer som oppsummerer hva som er viktig for pasienter med ALS. Disse funnene blir satt i lys av holistisk sykepleie. En holistisk tilnærming vil fremme pasientens behov som helhet.  Det første aspektet er avgjørelser rundt behandling som virker livsforlengende. Da hastigheten på sykdomsforløpet varierer i stor grad, er det viktig at pasienten tidlig tar egne avgjørelser. Det vil gi pasienten muligheten til å kontrollere egne omstendigheter før kommunikasjonsevnen svekkes. Det andre aspektet er mestring og frykt for fremtiden. En forståelse for hvordan pasienten håndterer situasjonen, kan hjelpe sykepleieren i kartleggingen av pasientens	Sjekkliste for vurdering av en oversiktsartikkel 7/8
--------	--	---	---	--	---	---

					ressurser. Sykepleieren kan aktivt bruke pasientens ressurser til å snu fokuset til pasientens individuelle oppfatning av meningen med livet. Det siste aspektet er kommunikasjon. Hvordan helsepersonell kommuniserer med pasienten og pårørende, påvirker tilfredsheten til pasienter med ALS.	
CINAHL	Ushikubo, M., 2018, Japan.	Circumstances and Signs of Approaching Death in Patients With Amyotrophic Lateral Sclerosis Undergoing Noninvasive Ventilation in Home Care	Belyse omstendigheter og symptomer til pasienter med ALS som mottar NPPV behandling, og som nærmer seg livets siste fase.	Kvalitativ metode: Individuelle semistrukturerte intervjuer med seks hjemmesykepleiere.	Utfordrende for sykepleieren å vite når døden nærmet seg. Det ble kartlagt fem ulike kategorier som beskriver ulike tegn og symptomer på livets slutfase: korte intervaller mellom luftveisinfeksjoner, tap av vekt, munntørhet, sensitiv hud med risiko for trykksår. Det belyses viktigheten av å føle seg forberedt til å dø hjemme, og understreker at et ønske om å få dø hjemme bør innfris. I tillegg vektlegges	Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ vurdering 8/9

		Settings (2018).				<p>viktigheten av palliativ omsorg i avslutningen av livet, både for pasient og pårørende sin del.</p> <p>Pasientens autonomi står sentralt.</p> <p>Ønsker fra pasienten sin side bør være kartlagt før livets siste fase slik at familien ikke kan overstyre pasienten.</p>	

## **4.2 Syntese av resultatene**

Funn fra alle de fire utvalgte forskningsartiklene peker på faktorer som tilrettelegger for palliativ omsorg til pasienter med ALS. Gjeldende momenter som blir løftet frem er en åpen kommunikasjon mellom sykepleier og pasient, tidlig integrering og planlegging av palliativ omsorg og ivaretagelse av pasientens autonomi. Et fellestrekk for tre av de fire utvalgte forskningsartiklene er at holisme kommer frem som helt grunnleggende i tilnærmingen og arbeidet med ALS-pasienter. Forskningsartiklene trekker frem aktuelle utfordringer slik som mangel på kunnskap hos sykepleieren, et sykdomsforløp som var vanskelig å forutse, samt komplekse reaksjoner hos pasienter med ALS.

## **5.0 Diskusjon**

Problemstillingen er «Hvordan tilrettelegge for palliativ omsorg til pasienter med ALS?». I diskusjonskapittelet vil vi ved hjelp av forskningsartiklene presentert i kapittel 4 besvare problemstillingen. Resultatene fra forskningsartiklene vil bli presentert opp mot tidligere redegjort teori, samt et juridisk og etisk grunnlag i kapittel 2. For å forstå hvordan sykepleieren tilrettelegger for palliativ omsorg til pasienter med ALS, har vi kategorisert funnene fra forskningsartiklene inn i tre faktorer; åpen kommunikasjon mellom sykepleier og pasient, planlegging og koordinering av palliativ omsorg og ivaretagelse av pasientens autonomi.

I metodediskusjonen skal vi se på styrker og svakheter knyttet til litteraturstudien vi har gjennomført. Først vil vi se på det strukturerte litteratursøket som ble gjennomført, og videre se på tiltak som ble satt for å sikre kvaliteten til forskningsartiklene. Videre ønsker vi å se på studiedesignet til forskningsartiklene, og hva slags styrke eller svakhet dette vil ha for å besvare problemstillingen i oppgaven.

### **5.1 Resultatdiskusjon**

Alle forskningsartikler belyser viktigheten av å utøve palliativ omsorg til ALS-pasienter. Målet for tilretteleggingen av palliativ omsorg er at pasienten skal oppleve livskvalitet. En sykdom som ALS påvirker mange ulike aspekter av livet, og dette må derfor møtes med en helhetlig tilnærming. Vi har ut ifra resultatene identifisert tre faktorer som må ligge til rette for utøvelse av palliativ omsorg til pasienter med ALS. Vi ønsker å se på hvordan relasjonen mellom sykepleier og pasient kan være med på å skape trygge rammer for en åpen kommunikasjon. Videre ønsker vi å se på hvordan sykepleieren i hjemmesykepleien kan tilrettelegge for planlegging og koordinering av palliativ omsorg sammen med pasienten. Deretter ønsker vi å se på hvordan sykepleieren kan ivareta autonomiprinsippet til pasienter med ALS når valg rundt livsforlengende behandling skal avgjøres.



### 5.1.1 Åpen kommunikasjon mellom sykepleier og pasient

Tre av forskningsartiklene omtaler hvilke følelser ALS-pasienter opplever når de får vite at de har en uhelbredelig sykdom. Pasientene med ALS i studien til Ang et al. (2015) fortalte om følelser som hjelpeløshet og angst, og stor usikkerhet knyttet til prognosen. Dette er i tråd med Long et al. (2019) som viser til ulike reaksjoner slik som fornektelse og frykt. Campo et al. (2017) peker på at ALS-pasienter er i risiko for å utvikle depresjon på grunn av vissheten om at funksjonsevnen gradvis vil svikte. På bakgrunn av disse reaksjonsmåtene er det viktig at sykepleieren har kunnskap og erfaring om å arbeide med en dødelig sykdom, og vet hvilke følelser og reaksjoner som pasienten kan vise (Humberset et al, 2022, s. 362). Av egen erfaring fra praksis kan nettopp kunnskap være en mangel hos sykepleiere i møte med ALS-pasienter. Sykepleiere må derfor tørre å være åpen og ærlig for å tilegne seg kunnskap om pasientens opplevelse på en sensitiv måte og i pasientens eget tempo, selv i et samfunn der døden kan oppleves som tabubelagt (Trier, 2019, s. 854).

Det er gjennom gode relasjoner at trygge rammer skapes rundt pasienten, og tilrettelegger for en åpen kommunikasjon. Samtidig betyr ikke det at sykepleieren skal være en terapeut (Trier, 2019, s. 853-854). En viktig del av sykepleieprosessen er å skape en relasjon til pasienten. Målet med relasjonen er at pasienten skal åpne seg opp, og at sykepleieren skal imøtekomme dette. Det er nettopp sykepleieren sin kunnskap og erfaring som vil gjøre at det mulig å leve seg inn i pasienten sin situasjon, og utføre relevante intervensjoner deretter (Stubberud, 2019, s. 54). Sykepleieren må anerkjenne at hvert menneske er unikt, og at hvert menneske håndterer en uhelbredelig sykdom forskjellig. For å få klarhet i pasienten sine individuelle behov forutsetter det at sykepleieren har evnen til å kommunisere på et dypere personlig nivå med pasienter (Long et al., 2019). Psykoterapeut Marianne Davidsen-Nielsen hevder at det stilles egne personlige krav til sykepleiere i palliativ omsorg, fordi evnen til medmenneskelig nærvær er medfødt. Det betyr ikke at det ikke kan læres, men at noen er mer uegnet enn andre. Aktiv lytting, speiling og variasjon av åpne og lukkede spørsmål er gode kommunikasjonsferdigheter som er essensielt for å bygge en relasjon (Trier, 2019, s. 854).

På grunn av sitt nærvær i pasientens hjem store deler av døgnet, er sykepleieren i en særstilling til å skape en relasjon. Trier (2019, s. 854) viser til tillitt og forståelse basert på ærlighet, verdighet og integritet som grunnleggende hjørnesteiner i det som utgjør en god relasjon i palliativ sykepleie. Innenfor sykepleiefaget blir verdighet definert som en grunnleggende etisk verdi i relasjon mellom helsepersonell og pasient (Heggstad, 2016, s.

23). Sykepleieren har en etisk plikt til å ivareta verdighet og integritet hos pasienten (NSF, 2019). Informantene i Campo et al. (2017) viser til at verdigheten ble opprettholdt selv når funksjonsevne og livskvalitet ble svekket. Studien peker på at dette har sammenheng med at sykepleiere kan gi psykisk støtte, forberede pasienten på videre sykdomsforløp, samt kommunisere åpent med pasienten om livets slutfase. Disse elementene vil opprettholde en verdighet uavhengig av sykdomsprogresjon.

Et resultat av studien til Long et al. (2019) er at sykepleieren må se hver pasients individuelle behov for å hjelpe pasientene med å finne mening i noe som kan virke meningsløst. Essensen ligger i utøvelse av en holistisk sykepleie, hvor både biologiske, psykologiske, sosiale og åndelige aspekter er likestilt. Ved å ha kunnskap om viktige aspekter i pasientens liv, kan sykepleieren hjelpe pasienten med å rette søkelyset på sin individuelle mening med livet. Hovedmålet er at pasienten skal kunne få leve mest mulig meningsfullt den siste tiden som er igjen (Humberset et al., 2022, s. 362). Informantene i studien identifiserte konkrete faktorer som kunne hjelpe dem med å håndtere tilstanden sin. Blant faktorene var det sentralt å finne mening i sin lidelse. Dette gjennom å tilbringe mest mulig tid med sine kjære og å inspirere andre (Long, 2019). Et eksempel fra studien er en informant som beskrev sin individuelle mening med livet som å kunne fortsette å dra på ferie med familien, selv om hun nå var i rullestol. I studien til Ang et al. (2015) fortalte en informant at hun fant en ny mening med livet midt i det vanskelige, og at sorgen over sykdommen hadde fått familien nærmere hverandre. Disse opplevelsene understreker at pasienten kan oppleve livskvalitet, selv etter å ha fått beskjed om en uhelbredelig sykdom.

Mange pasienter med ALS kan ifølge Long et al. (2019) oppleve frustrasjon når det gjelder å ta imot hjelp, da de fleste har levd et helt selvstendig liv før diagnosen. Frustrasjonen over å sakte miste sin uavhengighet på grunn av et gradvis verre funksjonsnivå kan bli emosjonelt overveldende. Long et al. (2019) retter søkelys på at sykepleieren må gjøre en innsats for å utforme en holistisk palliativ plan, der også tiltak rettet mot psykologiske og åndelige aspekter inkluderes. Åndelige og religiøse forhold har vist seg å være sentrale elementer for mange i møte med uhelbredelig sykdom (Birkeland & Flovik, 2018, s. 190-191). Aktiviteter som mindfulness, meditasjon og praktiserende selvbevissthet, har vist seg å forebyggende mot angst, depresjon og frykt (Long et al., 2019). En profesjonell åpen kommunikasjon fremmer et holistisk syn, hvor sykepleieren ser på mennesket som en hel person, og er selve nøkkelen

til identifisering av individuelle ønsker og behov når det gjelder egen helse og livssituasjon (Eide & Eide, 2017, s. 16).

### **5.1.2 Planlegging og koordinering av palliativ omsorg**

Som tidligere nevnt er et prinsipp ved palliativ omsorg at det skal anvendes tidlig i sykdomsforløpet til pasienter med uhelbredelig sykdom (Trier, 2018, s. 851). Forberedelser rundt palliativ omsorg bør tidlig implementeres til pasienter med ALS ettersom at sykdomsforløpet er vanskelig å forutse, samt at overgangen til terminal fase er uklar (Ushikubo, 2018). I motsetning til alvorlig syke kreftpasienter har ALS-pasienter en langvarig periode med nedsatt funksjon hvor døden til slutt inntreffer. De fleste kreftpasienter har derimot en relativt lang periode med høy funksjon etterfulgt av en kort periode med rask nedgang og død (Ang et al., 2015). Sykepleiere og pårørende har fortalt om deres gode erfaringer med palliativ omsorg som kontroll over når den palliative fasen inntreffer, samt en åpen kommunikasjon hele veien (Kalfoss, 2022, s. 542). Pasient og pårørende vil kunne føle på økt usikkerhet som følge av at det er vanskelig å anta når ALS-pasienten er terminal (Ang et al., 2015).

Pasienter med ALS vil gradvis miste evnen til å kommunisere, noe som kan hindre de å formidle ønsker rundt livets slutfase senere i sykdomsforløpet. I tillegg kan ALS-pasienten rammes av kognitiv svikt som kan gjøre diskusjoner mer utfordrende (Humberset et al., 2022, s. 363). Ettersom evnen til å kommunisere svikter er det elementært at sykepleieren oppmuntrer pasient til å planlegge og kartlegge deres ønsker og behov for livets slutfase. Til tross for at tema rundt livets slutfase kan være ubehagelig, viser Long et al. (2019) at detaljerte planer er gunstig å utarbeide i en tidlig fase av sykdommen. Det er i tillegg forankret i pasient- og brukerrettighetsloven §2-5 at en pasient som mottar langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester har rett på en individuell plan (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Ved å iverksette en individuell plan tidlig i sykdomsforløpet vil det i tillegg sørge for at pasientens ønsker og behov ikke kan overstyres av pårørende i livets slutfase (Ushikubo, 2018).

Sykepleiere har en unik rolle i det tverrfaglige samarbeidet. Sykepleierutdanningen skal sørge for at studenten utvikler gode ferdigheter i samhandling med andre yrkesgrupper, samt inneha

kompetanse i kvalitet- og forbedringsarbeid slik at uønskede hendelser ikke oppstår, og pasientens brukermedvirkning ivaretas (Iversen & Hauksdottir, 2020, s. 69). I tverrprofesjonell samhandling skal pasienten stå i sentrum. Det vil være essensielt at de ulike profesjonene slik som hjemmesykepleie, lege og fysioterapeut møtes for å ta opp ulike diskusjoner med pasienten. Sentrale diskusjonstemaer vil være å kartlegge hvor pasienten ønsker å tilbringe livets slutfase. Studien til Ushikubo (2018) peker på at pasienter med ALS foretrekker å motta palliativ omsorg i livets slutfase i sitt eget hjem. Pasienter assosierer hjemmedød med et normalt liv og en naturlig avslutning på livet. Hvis hjemmesykepleien skal lykkes med en trygg og god erfaring er det sentralt med planlegging og adekvat informasjon i forkant (Thorsen & Dahl, 2016, s. 938). Det tverrfaglige teamet må ha et godt samspill med pasient og pårørende for å finne ut hva som er viktig for akkurat denne pasienten. Likevel er det viktig å huske at det kan være vanskelig for pasienten å vite nøyaktig sine ønsker og behov når han selv ikke kjenner sitt fremtidige funksjonsnivå (Iversen & Hauksdottir, 2020, s. 25). En slik tilnærming hvor pasienten er i sentrum vil avvise ideen som at helsepersonell gjør det de tenker er best for pasienten, og istedenfor vil det legges vekt på et godt samspill hvor pasienten har en aktiv rolle rundt egne behandlingsvalg. Ved anvendelse av en slik tilnærming vil personsentert sykepleie bli ivaretatt (Dixon, 2018, s. 39).

Hjemmesykepleien må likevel være realistisk overfor pasient. Ved akutte tilstander kan sykehusinnleggelse bli aktuelt ettersom det vil være tilgjengelig helsepersonell til enhver tid (Thorsen & Dahl, 2016, s. 938). Hjemmesykepleien har ikke mulighet til å være hos ALS-pasienter til alle døgnets tider (Ushikubo, 2018). Frustrerte pasienter og pårørende opplever at sykepleiere har for liten tid, og at det er for mange ulike ansatte å forholde seg til (Trier, 2018, s. 855). Hvis pasienten oppfyller kravene til pasient- og brukerrettighetsloven §2-1 (1999) har pasienten rett til brukerstyrt personlig assistanse (BPA). Med BPA er målet at pasienten i størst grad skal få ivaretatt sine egne ønsker og behov, og er en særlig aktuell tjeneste som er til stede store deler av døgnet i motsetning til hjemmesykepleien (Helsedirektoratet, 2015, s. 8). Det er likevel viktig at sykepleieren formidler at en eventuell sykehusinnleggelse ikke nødvendigvis er et nederlag, men at pasienten oppfatter dette som en realistisk situasjon. Som nevnt tidligere er det nedfelt i FNs erklæring om døendes rettigheter at en pasient har rett til å dø i fred, og det bør derfor tilstrebes at en pasient som har mindre enn tre levedager, ikke skal bli flyttet på. På bakgrunn av dette er det viktig å understreke at hjemmedød ikke er oppnåelig for enhver pasient (Thorsen & Dahl, 2016, s. 938).

Ang et al. (2015) peker muligheten for hjemmedød i sammenheng med den økonomiske situasjonen til ALS-pasienter, og pårørendes vilje og mulighet til å stille opp. I Norge finnes det egne støtteordninger som gjør det mulig for pårørende å være hjemme. (Thoresen & Dahl, 2016, s. 937). På en annen side er det viktig å påpeke at ikke alle har pårørende. Hvis pasienten ikke har noen nære pårørende, må helsepersonell avklare sammen med pasienten om det er noen hen ønsker å sette opp som nærmeste pårørende, eksempelvis en nabo eller venn. Hvis pasienten ikke ønsker å oppgi noen pårørende må dette respekteres (Helsedirektoratet, 2017). Hver pasient er i ulike livssituasjoner, og det understreker viktigheten av planlegging og koordinering av den palliative omsorgen.

### **5.1.3 Ivaretagelse av pasientens autonomi**

I tilretteleggingen for palliativ omsorg bør sykepleieren i hjemmesykepleien strekke seg langt etter å ivareta autonomiprinsippet, som innebærer å ivareta pasientens brukermedvirkning og frihet. Studien til Campo et al. (2017) viser til autonomi som et prinsipp der pasienten er den som bestemmer, og den som skal ha det siste ordet. Etersom sykdomsprogresjonen til ALS varierer er det viktig at pasienten tar valg profylaktisk for å ha best mulighet til å ivareta autonomiprinsippet. Valg rundt livsforlengende behandling er særlig viktig for ALS-pasienter (Long et al., 2019). Hensikten med livsforlengende behandling er all behandling og alle handlinger som iverksettes som kan utsette pasienten sin død (Helsedirektoratet, 2013). I studien til Long et al. (2019) fortalte en av informantene at han hadde skrevet ned sine ønsker angående perkutan endoskopisk gastrostomi, PEG, fordi han ikke ønsket at det skulle være opp til hans kone. For han var det en måte å ta styring over sykdommen.

Konsekvensen av mangel på samtaler rundt livsforlengelse behandling kan være at det blir opp til leger og pårørende om behandlingen skal iverksettes, og eventuelt når behandling skal avsluttes, noe som kan oppleves som vanskelig (Long et al., 2019). Sykepleieren må la pasienten og pårørende få lov til å bruke tid på å ta disse beslutningene, og formidle at det er rom til å ombestemme seg i senere faser. Som nevnt tidligere er det nedfelt i yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere at pasientens stemme skal bli hørt, og at sykepleieren aktivt skal delta i beslutningsprosesser om livsforlengende behandling (NSF, 2019). Pasientens beslutning må journalføres slik at pasienten sitt valg er kjent for helsepersonell når dette blir aktuelt. I helsepersonelloven er det forankret at helsepersonell har en dokumentasjonsplikt.

Journalføringen skal inneholde relevante og nødvendig opplysninger om pasienten. (Helsepersonelloven, 1999, §39-40).

Pasienter med ALS kan ha godt utbytte av behandling med ikke-invasiv overtrykksventilering, slik som biPAP. I tillegg kan pasienten senere i forløpet ha nytte av trakeostomi og hjemmerespirator (Andreassen, 2019, s. 578). Bruk av slike hjelpemidler vil defineres som livsforlengende behandling ettersom det er dokumentert en forlenget overlevelse (Meisingset, 2021). Selv om det er forankret i pasient- og brukerrettighetsloven at pasienten selv skal bestemme om det er ønskelig med behandling eller ikke, er det viktig å understreke at pasient og pårørende ikke kan kreve faglig uforsvarlig behandling, eller unødvendig behandling (Helsedirektoratet, 2013). I Norge er trakeostomi kun aktuelt ved fremskreden sykdom uten kognitiv svekkelse og etter et dokumentert samtykke om en slik behandling (Meisingset, 2021). Ved oppstart av trakeostomi skal det avtales når behandlingen skal avsluttes, da respirator ikke bremser utviklingen av ALS (Meisingset, 2021).

En utfordring for sykepleieren i møte med ALS-pasienter er at pasienten risikerer en kognitiv svekkelse. Hos opptil 50 % av ALS-pasientene påvirkes kognitive funksjoner, og det kan vises før de motoriske symptomene oppstår (Humbertset et al., 2022, s. 358).

Samtykkekompetanse forutsetter at pasienten med rimelig sikkerhet evner å forstå sin situasjon og uttrykke sin egentlige vilje (Helsedirektoratet, 2013). Hvis ikke, inkluderes pårørende som kjenner pasienten godt (Heggstad, 2016, s. 36). Det er samtidig viktig å være bevisst på at mange pasienter fortsatt har sine intellektuelle og mentale evner intakt selv om taleevnen er borte (Andressen, 2019, s. 575). Derfor må en personsentrert sykepleie være grunnleggende i palliativ omsorg til pasienter med ALS, da sykdommen varierer fra pasient og pasient. Hver opplevelse er unik, men det overordnede fokuset er at sykepleieren må gi pasienten muligheten til å ta sine egne beslutninger slik at autonomiprinsippet ivaretas (Long et al., 2019).

## 5. 2 Metodediskusjon

I en litteraturstudie er litteratur et sentralt grunnlag for oppgaven. Det er et særlig viktig element at det kommer tydelig frem hvorfor litteraturen er valgt, samt hvordan selekteringen har foregått. Oppgaven sin troverdighet og faglighet er forbeholdt i at kildene som er anvendt er tilfredsstillende beskrevet og begrunnet (Dalland & Trygstad, 2014, s. 67). Ettersom at internettet gir ubegrensede muligheter etter å søke etter litteratur, har vi med utgangspunkt i problemstillingen utarbeidet noen kriterier som kan begrense søkingen (Dalland & Trygstad, 2014, s. 70). Kriteriene som ble utarbeidet er blitt redegjort for i kapittel 3. En fordel med inklusjons- og eksklusjonskriteriene er at vi begrenset søket til å finne artikler som er relevante til problemstillingen. Det ble anvendt to søkeord i vårt strukturerte litteratursøk; «ALS» og «Palliative Care». De var de to meningsbærende enhetene i vår problemstilling og ble derfor utvalgt som søkeord. Da antall treff på søket var overkommelig med 65 treff totalt valgte vi ikke å inkludere flere enheter i søket slik som hjemmesykepleien, pasient og sykepleier. Enhetene som er nevnt er likevel svært relevante for konteksten og problemstillingen, men det ble istedenfor prioritert å vurdere relevansen og kvaliteten til hver artikkel individuelt. Slik sørget vi for å ikke utelukke nyttige artikler som kunne ha blitt ekskludert ved flere søkeord. På den andre siden kan vår personlige mening har spilt en rolle i utvelgelse av artiklene.

Det er helt essensielt å utøve kildekritikk i arbeid med en litteraturstudie. Kildekritikk betyr å vurdere og karakterisere litteraturen som er utvalgt. Gyldighet, holdbarhet og relevans er tre sentrale faktorer for å selektere ut det som er viktig (Dalland, 2014, s. 72-73). For å sikre kvaliteten til hver forskningsartikkel ble tidsskriftet som forskningsartikkelen er utgitt i undersøkt. Tidsskrifter har redaksjoner som sikrer kvaliteten som utgis. Det er derfor essensielt å undersøke hvilket tidsskrift artikkelen utgis fra (Dalland & Trygstad, 2014, s. 69). Vi har søkt opp tidsskriftene i kanalregisteret. Tidsskriftene var i enten nivå 1 eller 2 som viser til vitenskapelig publiseringskanaler (Direktoratet for høyere utdanning & kompetanse, u.å).

Forskningsartiklene kommer fra ulike verdensdeler, men alle er industrialiserte land. I utvelgelsen av artikler var vi opptatt av at helsevesenet skulle ha likehetstrekk til det norske for at resultatene skulle være overførbare. Spania har både utbygget et offentlig og privat helsetilbud av høy kvalitet (Aarli, 2021). Det samme gjelder for Singapore som har et godt helsevesen med en de av høyeste levestandardene i verden. Alle innbyggerne betaler skatt til

et sentralt omsorgsfond som blant annet brukes til helseutgifter (FN, 2022). Den helsemessige og sanitære standarden er også generell høy i Japan (Regjeringen, 2022). USA skiller seg ut ved at helsehjelp koster penger, da de ikke har et etablert velferdssystem. Det er kun øyeblikkelig hjelp som behandles uten forsikringsgaranti eller depositum (Regjeringen, 2022). Likevel valgte vi å inkludere en amerikansk artikkel da det amerikanske systemet for forsknings-og utvikling er verdens største og preges av høy kvalitet (Nordlie & Nordtaker, 2022).

Forskningsartikkelen til Ushikubo (2018) har visse begrensninger. En svakhet ved studien er at dataen kun er samlet fra seks hjemmesykepleiere via individuelle semistrukturerte intervjuer, samt gruppeintervjuer. Det ville eksempelvis vært hensiktsmessig å samle data ved hjelp av en kohortstudie for å følge en gruppe med hjemmesykepleiere over en lengre periode. På denne måten ville det kunne bli avklart flere detaljerte tegn og symptomer på at døden nærmer seg til pasienter med ALS, samt at utøvelse av palliativ omsorg til denne pasientgruppen vil kunne videreutvikles. Identifisering og rekruttering av pasienter med ALS som mottar NPPV behandling er samtidig utfordrende ettersom døden plutselig kan inntreffe, de kan velge andre behandlingsmetoder slik som respirator, eller at de underveis i studien endrer mening i takt med progresjon av sykdommen.

Campo et al. (2017) har i sin forskningsartikkel anvendt kohortstudie som studiedesign. En styrke ved denne artikkelen er at deltakerne med ALS ble fulgt opp over en lengre periode på tre måneder. Ved bruk av dette studiedesignet kunne forskeren avdekke tydelige sammenhenger mellom sykdomsforløp, livskvalitet og ivaretagelse av verdighet. I likhet med forskningsartikkelen til Ang et al. (2015) har også Campo et al. (2017) ekskludert pasienter med ALS som har utviklet alvorlig kognitiv svikt i studiene. Ettersom det måtte bli oppgitt samtykke fra deltakerne om deltakelse i forskningsprosjektene var det både etisk og juridisk riktig å ekskludere denne pasientgruppen. Det vil til en viss grad være en svakhet da funnene ikke nødvendigvis kan være representative for ALS-pasienter med alvorlig kognitiv svikt (Ang et al., 2015). Både studien til Ang et al. (2015) og Campo et al. (2017) inkluderer andre helsepersonell i tillegg til sykepleiere. Det har vi tatt i betraktning og vært bevisste på når vi har tolket funnene.

Systematiske oversiktsartikler er basert på en ansamling av allerede publiserte og utgitte artikler i vitenskapelige tidsskrifter. Den systematiske oversiktsartikkelen til Long et al.



(2019) består utelukkende av kvalitativ forskning, som igjen er avhengig av pasientens hukommelse og evne til å kommunisere. Det er en svakhet som følge av ALS-pasientenes utfordringer med kommunikasjon. Hva pasienten sa og beskrev kan ha gitt rom for tolkning i lys av forfatterens egne perspektiver. Samtidig skal riktige utførte systematiske oversiktsartikler være tilnærmet objektive (Dalland & Trygstad, 2014, s 79).

Ekskludering av ikke-engelsktalende pasienter i den singaporske studien til Ang et al. (2015) kan også ha gitt en seleksjonsskjevhet. En seleksjonsskjevhet innebærer at det kan oppstå en skjevhet i resultatene som i varierende grad kan begrense relevansen og overførbarheten (Staff, 2015). En annen begrensing ved Long et al. (2019) er at artiklene kommer fra ulike land, og kan dermed føre til en skjevhet basert på kulturelle ulikheter og normer. Dataene som ble samlet inn kom fra 8 forskningsartikler, som begrenser grunnlaget for generalisering. Et bredere utvalg ville være nødvendig for å best representere personer med ALS. Til tross for slike begrensinger gir studien en innsikt fra flere perspektiver over helsebehovene til pasienter med ALS.

## 6.0 Konklusjon

Pasienter i tidlig fase av ALS vil oppleve et spekter av ulike reaksjoner og følelser, samtidig som de står ovenfor en rekke viktige valg for fremtiden. En personsentrert tilnærming må være grunnleggende i palliativ omsorg til pasienter med ALS, da et hvert sykdomsbilde er unikt. Gjennom teori og forskning, i tillegg til egne erfaringer har vi i denne litteraturstudien belyst vår problemstilling; Hvordan tilrettelegge for palliativ omsorg til pasienter med ALS?

Med en åpen kommunikasjon vil sykepleieren kunne tilegne seg kunnskap om pasientens komplekse reaksjoner på den uheldelige sykdommen. Det er gjennom en relasjon basert på verdighet at trygge rammer skapes for å kommunisere på et dypere personlig nivå. For å være i forkant av det usikre sykdomsforløpet er planlegging og koordinering av palliativ omsorg, samt sykepleierens rolle i det tverrfaglige samarbeidet, sentralt. På grunn av en gradvis svekket kommunikasjonsevne og risiko for kognitiv svikt, må sykepleieren tilrettelegge for å gi pasienten mulighet til å foreta tidlige valg om livsforlengelse behandling, slik at autonomiprinsippet ivaretas.

Hensikten med oppgaven var å undersøke hvilke faktorer som er sentrale i palliativ omsorg til hjemmeboende pasienter med ALS, for å øke kunnskapsgrunnlaget til sykepleiere. Ut ifra litteratur og forskning presentert i denne oppgaven, kan det derfor konkluderes med at følgende faktorer er sentrale i tilretteleggingen av palliativ omsorg med ALS. En åpen kommunikasjon mellom sykepleier og pasient, planlegging og koordinering av palliativ omsorg, og en ivaretagelse av pasientens autonomi. Når palliativ omsorg utøves, tilrettelegger samtidig sykepleieren for at pasienten skal oppleve livskvalitet på tross av sykdommens dødelige skjebne. Det er verdt å nevne at vi ikke gjort en fullstendig gjennomgang av litteraturen knyttet til palliativ omsorg til ALS-pasienter, og derfor vil det naturligvis være usikkerhet knyttet til konklusjonen. I takt med ny forskning på ALS, er det nødvendig at sykepleiere holder seg faglig oppdaterte på sykdommen.

## 7.0 Referanseliste

- Aarli, G. (22. juni, 2021). Spania – Helse og omsorg. [https://snl.no/Spania\\_helse\\_og\\_omsorg](https://snl.no/Spania_helse_og_omsorg)
- Andreassen, H-M. (2019). Sykepleie til pasienter med sykdom i sentralnervesystemet. I U. Knutstad (Red.), *Utøvelse av klinisk sykepleie* (3. utg., s. 519-585). Cappelen Damm Akademisk.
- Ang, K., Umapathi, T., Tong, Jieli., Ng, J., Tseng, L-J., & Hong Woo, I-M. (2015). Healthcare Needs of Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) in Singapore: A patient-centred qualitative study from multiple perspectives. *Journal of palliative care* 31(3), 150-157. <https://doi.org/10.1177/082585971503100304>
- Birkeland, A & Flovik, A-M. (Red.). (2018). *Sykepleie i hjemmet*. (3utg.). Cappelen Damm.
- Dalland, O. (2014). *Metode og oppgaveskriving* (5.utg.). Gyldendal.
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. (23. juni, 2015). Bias. <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/uavhengighet/bias/>
- Dietrichs, E. (2021) Nevrologiske sykdommer. Jacobsen, D., Kjeldsen, S. E., Ingvaldsen, B., Buanes, T., Røise, O. *Sykdomslære* (4 utg., s. 575- 576) Gyldendal.
- Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner* (3utg.). Gyldendal.
- Eriksen, S. (2015). Menneskets psykososiale behov. I E. Grov & I. Holter (Red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie* (5utg., s. 887-905). Cappelen Damm.
- Folkehelseinstituttet. (2013). *Det norske helsesystemet*. <https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2014/hit-det-norske-helsesystemet-2013>
- Gauthun, H & Syse, A. (2013). *Samhandlingsreformen*. <https://www.nsf.no/sites/default/files/2022-01/nova-2013-samhandlingsreformen.pdf>

Grov, E. K. (2016) Om å være pårørende. Heggstad, A. K., Knutstad, U. *Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie*. (4 utg., s. 327-345). Cappelen Damm Akademisk.

Helsebiblioteket. (2013). CINAHL tilgjengelig i helsebiblioteket.

<https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/nyheter/cinahl-tilgjengelig-i-helsebiblioteket>

Helsedirektoratet. (17. februar, 2021). *Å få diagnosen ALS*.

<https://www.helsenorge.no/sykdom/als/a-fa-diagnosen-als/>

Helsedirektoratet. (2. mai, 2019). *Opplæringshåndbok brukerstyrt personlig assistanse BPA*.

<https://www.helsedirektoratet.no/brosjyrer/opplaeringshandbok-brukerstyrt-personlig-assistanse-bpa/Oopl%C3%A6ringsh%C3%A5ndbok%20brukerstyrt%20personlig%20assistanse%20BP>

Helsedirektoratet. (2017). *Avklar hvem som er nærmeste pårørende til voksne pasienter/brukere*.

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/avklare-hvem-som-er-parorende-deres-rolle-og-fore-journal/voksne-parorende/avklar-hvem-som-er-naermeste-parorende-til-voksne-pasienterbrukere>

Helsedirektoratet. (2018, 18. september). *Lindrende behandling i livets slutfase*.

<https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase/innledning>

Helsedirektoratet. (2021, 11. januar). *Amyotrofisk lateral sklerose*.

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

Helsedirektoratet. (2021, 17. februar). *Å leve med ALS*.

<https://www.helsenorge.no/sykdom/als/a-leve-med-als/>

Helsedirektoratet, (2021, 17.februar). *Pårørende og ALS*.

<https://www.helsenorge.no/sykdom/als/rad-til-deg-som-er-parorende-til-en-med-als/>

Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell. (LOV-1999-07-02-64). Lovdata.

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>

- Humberset, Å., Rektorli, L., Solli, E-M., Kristiansen, A-G. & Espeset, K. (2022). Sykepleie ved nevrologiske sykdommer. I D-G. Stubberud & R. Grønseth (Red.), *Klinisk sykepleie 2* (6.utg., s. 331-368).
- Iversen, A & Hauksdottir, N. (2020). Profesjoner og roller i helse- og velferdstjenestene. I M. A. Iversen & N, Hauksdottir (Red.), *Tverrprofesjonell samhandling og teamarbeid: Kjernekompetanse for fremtidens helse- og velferdstjenester* (s. 50-72). Gyldendal.
- Iversen, A & Hauksdottir, N. (2020). Tverrprofesjonell samhandling i helse- og velferdstjenestene – med pasient og bruker i sentrum. I M. A. Iversen & N, Hauksdottir (Red.), *Tverrprofesjonell samhandling og teamarbeid: Kjernekompetanse for fremtidens helse- og velferdstjenester* (s. 19-26). Gyldendal.
- J, Dixon (2018) Person-centred care: how does advanced care planning support this and what's the economic benefits? *Advance care planning in end of life care*. Thomas, K., Lobo, B., Detering, K. (2.utg., s. 3-69).
- Kalfoss, M-H. (2022). Møte med lidende og døende pasienter- sykepleierens møte med seg selv. I D-G. Stubberud & R. Grønseth (Red.), *Klinisk sykepleie 2* (6.utg., s. 521-549).
- Kirkevold, M. (2020). Personsentrert sykepleie og individuelt tilpasset sykepleie. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie* (3. utg., s. 98-111). Gyldendal.
- Kreftforeningen. (u.å.). *Lindrende/palliativ behandling*. Hentet 20. februar 2022 fra <https://kreftforeningen.no/om-kreft/behandling/lindrende-palliativ-behandling/>
- Kreftforeningen. (u.å.). *Lindrende/palliativ behandling*. Hentet 20. februar 2022 fra <https://kreftforeningen.no/om-kreft/behandling/lindrende-palliativ-behandling/>
- Kristoffersen, N., Nortvedt, F., Skaug, E & Grimsbø, G-H. (2016). Hva er sykepleie?. I N. Kristoffersen, N. Nortvedt, F. Skaug & G-H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie 1* (3.utg., s. 15-27). Gyldendal.

- Kristoffersen, N., Skaug, E-A., Steindal, S & Grimsbø, G-H. (2021). Introduksjon til sykepleie som fag og tjeneste. I N, Kristoffersen. E-A, Skaug. S, Steindal. & G-H Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie 1* (4.utg., s. 15-27). Gyldendal.
- Lannie, A & Kilroe, L-P. (2017). Person-centeredness in palliative care. I B, McCormack. & T, McCance (Red.), *Person-Centered Practice in Nursing and Health Care* (2.utg., s. 248-259). Wiley.
- Lerum, S. V. (16 mai, 2017) *Å yte omsorg til personer med ALS*. Sykepleien.:  
<https://sykepleien.no/forskning/2017/05/yte-omsorg-til-personer-med-als>
- Long, R., Havics, B., Zembilas, M., Kelly, J., Amundson, M. (2015). Elucidating the end-of life experience of persons with amyotrophic lateral sclerosis. *Holistic nursing practice* 33(1). 3-8. <https://doi.org/10.1097/HNP.0000000000000301>
- Martinez-Campo, Y., Homedes, C., Lazaro, A., Alarcón, R., Campo., Riera, M., Dominguez., 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*. 1-7. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0260-6>
- McCormack, B. & McCance, T. (2017). *Person-Centered Practice in Nursing and Health Care* (2utg.). Wiley.
- Meisingset, T. W. (2021, 30 november) ALS- Amyotrofisk lateral sklerose. Store medisinske leksikon. Hentet den 23 februar 2022 fra: [https://sml.snl.no/ALS\\_-\\_amyotrofisk\\_lateral\\_sklerose](https://sml.snl.no/ALS_-_amyotrofisk_lateral_sklerose)
- Meisingset, T. W. (2021, 30 november) ALS- Amyotrofisk lateral sklerose. Store medisinske leksikon. Hentet fra: [https://sml.snl.no/ALS\\_-\\_amyotrofisk\\_lateral\\_sklerose](https://sml.snl.no/ALS_-_amyotrofisk_lateral_sklerose)
- Molven, O. (2016). Helsepersonellens rettigheter og plikter. Grov, E, K., Holter, I. M. (Red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. (5 utg., s. 339-359)
- Nes, R-B. (23. september, 2019). Fakta om livskvalitet og trivsel.  
<https://www.fhi.no/fp/psykiskhelse/livskvalitet-og-trivsel/livskvalitet-og-trivsel/>
- Nordlie, H & Notaker, H. (21 juni, 2022) USA. Store norske leksikon. <https://snl.no/USA>

- Nordvedt, F., Ljoså, T. M. (2021) Smerte- en personlig og sammensatt opplevelse. Kristoffersen, N. J., Skaug, E-A., Steindal, S., Grimsbø, G, H. *Grunnleggende sykepleie, pasientfenomener, organisasjon, og kompetanseutvikling* (4. utg., s, 18-96). Gyldendal.
- Norsk helseinformatikk (2021, 21. desember). *Amyotrofisk lateralsklerose (ALS)*. <https://nhi.no/sykdommer/hjernenervesystem/ulike-sykdommer/amyotrofisk-lateralsklerose-als/>
- Norsk sykepleierforbund. (2019). Yrkesetiske retningslinjer. <https://www.nsf.no/etikk/0/yrkesetiske-retningslinjer>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter. (LOV-1999 07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient%20og%20bruker>
- Popenoe, R., Eklöf-L, A., Stenwall, E. & Jervaeus, A. (2021). A practical guide to data analysis in general literature reviews. *Nordic journal of nursing research* 41(4). 175-186. <https://doi.org/10.1177/2057158521991949>
- Ringard, Å., Sagan, A., Saunes, I-S & Lindahl, A-K. (2013). Det norske helsesystemet. <https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2014/hit-det-norske-helsesystemet-2013>
- Straffeloven. (2005). Lov om straff. (LOV-1902-05-22-109). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2005-05-20-28?q=straffeloven>
- Stubberud, D-G. (2019). Å ivareta den voksne pasientens psykososiale behov. I D-G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (2. utg., s. 78-125). Gyldendal.
- Stubberud, D-G. (2020). Pasientens psykososiale behov: Konsekvenser for sykepleierens kompetanse. I D-G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (2.utg., s. 48-77). Gyldendal.
- Skår, A-H. (20, april, 2020). ALS Norge. Hentet fra: <https://www.alsnorge.no/2020/04/20/dikt-hvert-lille-pust/>

Sønning, H-E. (2021). Palliasjon: Å tale andres lidelse krever trygghet, mot og kompetanse.

<https://sykepleien.no/sites/default/files/pdf-export/pdf-export-86314.pdf>

T. Heggstad, A-K. (2016). Verdighet som fenomen i sykepleien. A. K., Knutstad, U.

*Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie*. (4 utg., s. 23-37). Cappelen Damm Akademisk.

Thoresen, D. & Dahl, M. (2016). Sykepleie til den døende pasienten. I E-K. Grov & I-M.

Holter (Red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie* (5utg., s. 926-956).

Cappelen Damm Akademisk.

Trier, E-L. (2019). Palliativ omsorg og sykepleie. I U. Knutstad (Red.), *Utøvelse av klinisk*

*sykepleie 3* (3utg., s. 850-895). Cappelen Damm Akademisk.

Ushikubo, M. (2018). Circumstances and Signs of Approaching Death in Patients with

Amyotrophic Lateral Sclerosis Undergoing Noninvasive Ventilation in Home Care Settings. *Journal of Neuroscience Nursing* 50(3), 182-186.

<https://doi.org/10.1097/JNN.0000000000000362>

Utdanningsforskning. (15 april, 2016). Hva er en fagfelleurdert artikkel?.

<https://utdanningsforskning.no/artikler/2016/hva-er-fagfelleurdert-artikkel/>



## 8.0 Vedlegg

# Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

### Hvordan brukes sjekklisten?

Sjekklisten består av tre deler:

A: Innledende vurdering

B: Hva forteller resultatene?

C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

I hver del finner du underspørsmål og tips som hjelper deg å svare. For hvert av underspørsmålene skal du krysse av for «ja», «nei» eller «uklart». Valget «uklart» kan også omfatte «delvis».

### Om sjekklisten

Sjekklisten er inspirert av: Critical Appraisal Skills Programme (2018). *CASP checklist: 10 questions to help you make sense of qualitative research*. <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/> Hentet: 15.10.2020.

Sjekklisten er laget som et pedagogisk verktøy for å lære kritisk vurdering av vitenskapelige artikler. Hvis du skal skrive en systematisk oversikt eller kritisk vurdere artikler som del av et forskningsprosjekt, anbefaler vi andre typer sjekklister. Se

[www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister](http://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister)

Har du spørsmål om, eller forslag til forbedring av sjekklisten?

Send e-post til [Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no](mailto:Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no).

### Kritisk vurdering av:

Ang, K., Umapathi, T., Tong, Jieli., Ng, J., Tseng, L-J., & Hong Woo, I-M. (2015).

Healthcare Needs of Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) in Singapore: A patient-centred qualitative study from multiple perspectives. *Journal of palliative care* 31(3), 150-157. <https://doi.org/10.1177/082585971503100304>)

## **Del A: Innledende vurdering**

### **Er formålet med studien klart formulert?**

Ja –  Nei –  Uklart

#### **Tips:**

- Hva ville forskerne finne svar på (problemstilling)?
- Hvorfor ville de finne svar på det?
- Er problemstillingen relevant?

#### **Kommentar:**

Formålet med studiet er å undersøke perspektivene til pasienter med ALS, deres omsorgspersoner og helsepersonell. Dette er klart formulert. Hensikten er å bedre helsetilbudet til ALS- pasienter i Singapore. Problemstillingen er relevant da det kommer frem i forskningsartikkelen at eksisterende kunnskap om omsorgsbehovene til ALS-pasienter hovedsakelig er hentet fra undersøkelser i Australia, Storbritannia og Japan. Forskningsartikkelen er interessert i erfaringer til ALS-pasienter fra Singapore.

### **Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?**

Ja –  Nei –  Uklart

#### **Tips:**

- Har studien som mål å forstå og belyse, eller beskrive fenomen, erfaringer eller opplevelser?

#### **Kommentar:**

Kvalitativ metode er hensiktsmessig da studien har som mål å belyse erfaringer og behov til pasienter med ALS, deres omsorgspersoner og helsepersonell.

### **Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?**

Ja –  Nei –  Uklart

#### **Tips:**

- Er valg av forskningsdesign begrunnet? Har forfatterne diskutert hvordan de bestemte hvilken metode de skulle bruke?

#### **Kommentar:**

Valg av forskningsdesign er begrunnet ved at de ønsket å gjennomføre semistrukturerte intervjuer, og for å få frem personlige erfaringer og opplevelser.

### **Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?**

Ja –  Nei –  Uklart

**Tips:** Når man bruker for eksempel strategiske utvalg er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.

- Er det gjort rede for hvem som ble valgt ut og hvorfor?
- Er det gjort rede for hvordan de ble valgt ut (utvalgsstrategi)?
- Er det diskusjon omkring utvalget, for eksempel hvorfor noen valgte å ikke delta?
- Er det begrunnet hvorfor akkurat disse deltagerne ble valgt?
- Er karakteristika ved utvalget beskrevet (for eksempel kjønn, alder, sosioøkonomisk status)?

**Kommentar:**

Det er blitt gjort rede for hvilke informanter som ble valgt ut og hvordan. Karakteristika ved utvalget er beskrevet. De fleste pasienter var mellom 50 og 73 år, hadde stadium 3 ALS og var menn. Pasienter med kognitiv svikt, og ikke engelsktalende ble ekskludert.

Omsorgspersonene som var inkludert var utpekt av pasienten og var den som ga pasienten mest omsorg og hjelp. Helsepersonellet som informanter inkluderte flere ulike fagpersoner som arbeidet med pasienten.

**Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?**

Ja –  Nei –  Uklart

**Tips:** Datainnsamlingen må være omfattende nok i både bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.

- Ble valg av setting for datainnsamlingen begrunnet?
- Går det klart frem hvilke metoder som ble valgt for å samle inn data? For eksempel intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), dokumentanalyse, og er det begrunnet hvorfor disse metodene ble valgt?
- Er måten dataene ble samlet inn på beskrevet, for eksempel beskrivelse av intervjuguide?
- Er metoden endret i løpet av studien? I så fall, har forfatterne forklart hvordan og hvorfor?
- Går det klart frem hvilken form dataene har (for eksempel lydopptak, video, notater)?
- Har forskerne diskutert metning av data?

**Kommentar:**

Det ble utført semistrukturerte dybdeintervjuer. Intervjuene ble lagret på lydopptak og deretter transkribert til notater.

**Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?**

Ja –  Nei –  Uklart

**Tips:**

- Har forskeren vurdert sin egen rolle, mulig forutinntatthet og påvirkning på:
  - a. utforming av problemstilling
  - b. datainnsamling inkludert utvalgsstrategi og valg av setting
  - c. analyse og hvilke funn som presenteres
- På hvilken måte har forskeren gjort endringer i utforming av studien på bakgrunn av innspill og funn underveis i forskningsprosessen?

**Kommentar:**

Forskerne har ikke vurdert sin egen rolle eller mulig påvirkning på problemstilling, datainnsamling eller analyse og hvilke funn som presenteres.

**Er etiske forhold vurdert?**

Ja –  Nei –  Uklart

**Tips:**

- Er det beskrevet i detalj hvordan forskningen ble forklart til deltagerne for å vurdere om etiske standarder ble opprettholdt?
- Diskuterer forskerne etiske problemstillinger som ble avdekket underveis i studien? Dette kan for eksempel være knyttet til informert samtykke eller fortrolighet, eller håndtering av hvordan deltagerne ble påvirket av det å være med i studien.
- Dersom relevant, ble studien forelagt etisk komité?

**Kommentar:**

Det ble etisk godkjent av Singapore National Healthcare Group Domain Specific Review Boards. Pasienter med alvorlig kognitiv svikt og de som ikke kunne snakke engelsk ble ekskludert.

**Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?**

Ja –  Nei –  Uklart

**Tips:** En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.

- Er det gjort rede for hvilken type analyse som er brukt, for eksempel grounded theory, fenomenologisk analyse, etc.?
- Er det gjort rede for hvordan analysen ble gjennomført, for eksempel de ulike trinnene i analysen?
- Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data, for eksempel sitater og kategoriene som forskerne har kommet frem til?
- Er tilstrekkelige data presentert for å underbygge funnene? I hvilken grad er motstridende data tatt med i analysen?

**Kommentar:**

Analyse av kvalitativ data ble gjennomført ved hjelp av innholdsanalyse hvor mønstre i data bli identifisert og kategorisert. Den innsamlede data ble kategorisert og inndelt etter 4 temaer,

psykisk, sosial, fysisk og omgivelser. Sitater fra informantene understreker sammenhengen til kategoriene,

**Basert på svarene dine på punkt 1–8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?**

Ja –  Nei –  Uklart

## **Del B: Hva er resultatene?**

### **Er funnene klart presentert?**

Ja –  Nei –  Uklart

**Tips:** Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, be en annen forsker gjennomgå materialet, eller få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilder gir helt like uttrykk. Slike forskjeller bør imidlertid forklares.

- Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge funnene?
- Er det tilstrekkelig diskusjon om funnene både for og imot forskernes argumenter?
- Har forskerne diskutert funnenes troverdighet (for eksempel triangulering, respondentvalidering, at flere enn en har gjort analysen)?
- Er funnene diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen?

**Kommentar:** Det ble identifisert både like og ulike behov for pasienter med ALS, deres omsorgspersoner og helsepersonell. Behovene blir inndelt etter kategorier som skal illustrere en holistisk tilnærming i den palliative omsorgen. Det psykiske behovet handler om å få diagnosen oppdelt i stadium, og bli oppmuntret til å anvende egne ressurser. Det sosiale behovet understreker viktigheten av å skape positive relasjoner, opprettholde en åpen kommunikasjon, og oppfylle sine egne åndelige behov. Det fysiske behovet handler om å lindre plagsomme symptomer som kommer på bakgrunn av sykdommen. Omgivelser er det siste behovet, og handler om at det skal tilrettelegges i hjemmet for at pasienten skal mestre hverdagen selv på bakgrunn av funksjonsnedsettelse.

## **Del C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?**

### **Hvor nyttige er funnene fra denne studien?**

**Tips:** Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. I stedet kan resultatene være overførbare eller gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen.

- Har forskerne diskutert studiens bidrag med hensyn til eksisterende kunnskap og forståelse, vurderer de for eksempel funnene opp mot dagens praksis eller relevant forskningsbasert litteratur?
- Har studien avdekket behov for ny forskning?
- Har forskerne diskutert om, og eventuelt hvordan, funnene kan overføres til andre populasjoner eller andre måter forskningen kan brukes på?

### **Kommentar:**

Ekskludering av ikke-engelsktalende pasienter kan ha gitt en skjevhet. Det er også sannsynlig at de som takket ja til å bli intervjuet har oppnådd en aksept av tilstanden sin, som ikke kan representere alle pasienter med ALS. Til tross for slike begrensinger gir studien en innsikt fra

flere perspektiver over helsebehovene til pasienter med ALS i Singapore. Innsiktene gir en veiledning til helsepersonell.

# Sjekkliste for vurdering av en kohortstudie

## Hvordan bruke sjekklisten

Sjekklisten består av tre deler der de overordnede spørsmålene er:

- Kan du stole på resultatene?
- Hva forteller resultatene?
- Kan resultatene være til hjelp i praksis?

I hver del finner du underspørsmål og tips som hjelper deg å svare. For hvert av underspørsmålene skal du krysse av for «ja», «uklart» eller «nei». Valget «uklart» kan også omfatte «delvis».

## Om sjekklisten

Sjekklisten er laget som et pedagogisk verktøy for å lære kritisk vurdering av vitenskapelige artikler. Hvis du skal skrive en systematisk oversikt eller kritisk vurdere artikler som del av et forskningsprosjekt, anbefaler vi andre typer sjekklister.

Se [www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister](http://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister)

Har du spørsmål om, eller forslag til forbedring av sjekklisten?

Send e-post til [Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no](mailto:Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no).

Inspirert av «12 questions to help you make sense of cohort study» fra CASP. Critical Appraisal Skills Programme (CASP). CASP Checklists. Oxford: CASP UK [oppdatert 2013; lest 18.10.2017]. Tilgjengelig fra: <http://www.casp-uk.net/checklists>

**Kritisk vurdering av:** Martinez-Campo, Y., Homedes, C., Lazaro, A., Alarcòn, R., Campo., Riera, M., Dominguez., 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*. 1-7. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0260-6>



## (A) Kan du stole på resultatene?

### 1) Er formålet med studien klart formulert?

 JA UKLART NEI

**Tips:**

Formålet bør være klart formulert med hensyn til

- populasjon (personene studien handler om)
- eksponering (f.eks. risikofaktorer)
- utfall
- om det klart fremgår hvorvidt studien forsøkte å finne en positiv eller negativ effekt (sammenheng)

Formålet var å studere effekten av ALS på pasientens livskvalitet og verdighet, og hvordan disse utvikler seg gjennom sykdomsforløpet.

### 2) Ble personene rekruttert til kohorten på en tilfredsstillende måte?

 JA UKLART NEI

**Tips:** Se etter seleksjonsskjevhet (eng. selection bias) som kan begrense mulighetene for å generalisere funnene:

- Var kohorten (gruppen som ble studert) representativ for en definert populasjon (f.eks. befolkningsgruppe)?
- Var det noe spesielt med personene i kohorten?

Pasientene som ble rekruttert mottok behandling på et spesialisert ALS senter. Pasienter med kognitiv svikt og langtkommen ALS ble ekskludert. Dette kan føre til seleksjonsskjevhet da funnene ikke nødvendigvis kan overføres til gruppen som ble ekskludert.

## Skal du fortsette vurderingen?

**Tips:**

Hvis du svarer NEI på et av spørsmålene over kan du kanskje like godt legge bort artikkelen og finne en annen.

### 3) Ble eksponeringen presist målt?

 JA UKLART NEI

**Tips:**

- Er det måleskjevhet?
  - Ble det brukt subjektive eller objektive målemetoder?
  - Er målemetodene pålitelige (valide)?
- Er det klassifiseringskjevhet?
  - Ble det brukt samme måte for å klassifisere personene til de ulike eksponeringsgruppene?

Ble brukt objektive målemetoder i form av tre ulike spørreskjemaer som handlet om funksjonsevne, livskvalitet og opplevelse av verdighet. Målemetodene er pålitelige ettersom at svarene ikke kan tolkes annerledes ved at det er utført objektive målemetoder.

### 4) Ble utfallet presist målt?

 JA UKLART NEI

**Tips:**

- Er det måleskjevhet?
  - Ble det brukt subjektive eller objektive målemetoder?
  - Er målemetodene pålitelige (valide)?
  - Var personene i kohorten og/eller de som målte utfallet blindet med hensyn til hvem som var eksponert? Uten blinding er det større risiko for bias (systematiske feil), særlig for subjektive utfallsmål som f.eks. smerte eller tilfredshet. Kan eventuell manglende blinding påvirke resultatene i denne studien?
- Er det klassifiseringskjevhet?
  - Er det etablert et godt system for å fange opp alle utfall (eks. sykdomstilfeller)?
  - Ble samme målemetode brukt i alle gruppene?

Objektiv målemetoder i form av spørreskjema. Målemetodene er pålitelige ettersom forskeren selv ikke kan tolke svarene. Kommer uklart frem om personene som målte utfallet blindet med hensyn til de som var eksponert, noe som øker risiko for bias da artikkelen setter fokus på subjektive utfallsmål som handler om livskvalitet, verdighet og funksjonsstatus. Kommer ikke klart frem om det er etablert et godt system for å fange opp alle utfall.

### 5) Forvekslingsfaktorer

 JA UKLART NEI

#### a) Har forfatterne identifisert alle viktige forvekslingsfaktorer?

**Tips:** Aktuelle forvekslingsfaktorer (eng. confounding factors) kan være genetiske, miljømessige eller sosioøkonomiske. Nevn eventuelle forvekslingsfaktorer som ikke er gjort rede for i artikkelen.

**b) Har forfatterne tatt hensyn til kjente, mulige forvekslingsfaktorer i design og/eller analyse?**

JA

UKLART

NEI

**Tips:** Se etter restriksjoner i design eller teknikker, f.eks. stratifisering, regresjons- eller sensitivitetsanalyse, som er brukt for å kontrollere, korrigere eller justere for forvekslingsfaktorer.

---

## 6) Oppfølging

**a) Ble mange nok av personene i kohorten fulgt opp?**

JA

UKLART

NEI

Selv om det var få personer som deltok i studien var det likevel mange nok personer til å se tydelige forandringer. To personer døde av ALS slik at de falt ut av studien. Personene som falt fra skiller seg ikke ut fra de som ble fulgt opp og analysert.

**Tips:**

- Var det få som falt fra?
- Var frafallet likt fordelt i de ulike gruppene?
- Skiller de som falt fra seg fra de som ble fulgt opp og analysert i studien?

**b) Ble personene fulgt opp lenge nok?**

JA

UKLART

NEI

**Tips:** Det må ha gått lang nok tid for eventuelle positive og negative utfall til å oppstå

Personene ble fulgt opp i tre måneder noe som var lenge nok til å se tydelige forandringer hos personene med ALS.

---

**Basert på svarene dine på punkt 1 – 6 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?**

JA

UKLART

NEI

Ja

## (B) Hva er resultatene?

### 7) Hva er resultatene i denne studien?

**Tips:**

- Hva er hovedresultatet?
- Hvor sterk er sammenhengen (eng. association) mellom eksponering og utfall (se på Risk Ratio RR)?
- Hva er den absolutte risikoreduksjonen (ARR)?

Hovedresultatet er at selv om livskvalitet og funksjonsevne går ned blir verdigheten opprettholdt på bakgrunn av helsepersonellens holdninger.

### 8) Hvor presise er resultatene og hvor presist er risikoestimatet?

**Tips:** Se på

- P-verdien
- Bredden av konfidensintervallet

### 9) Tror du på resultatene?

**Tips:**

- Store effekter er vanskelige å se bort fra
- Kan resultatene skyldes skjevhet, tilfeldige feil eller forveksling?
- Har designet og metodene i studien så mange feil at resultatene ikke er til å stole på?
- Vurder mot [Bradford Hill-kriteriene](https://en.wikipedia.org/wiki/Bradford_Hill_criteria)\* (f.eks. tidsrelasjon, dose-respons, biologisk gradient, konsistens)

JA       UKLART       NEI

Studien trakk tydelige konklusjoner rundt livskvalitet, funksjonsnedsettelse og opplevelse av verdighet. Bør gjøres en større kohortstudie som utelater at det kan skje skjevhet og tilfeldige feil.

\*[https://en.wikipedia.org/wiki/Bradford\\_Hill\\_criteria](https://en.wikipedia.org/wiki/Bradford_Hill_criteria)

## (C) Kan resultatene være til hjelp i praksis?

### 10) Kan resultatene overføres til praksis?

 JA UKLART NEI

**Tips:**

- Vurder om personene i studien er annerledes enn personene du møter i praksis
- Er de lokale forholdene forskjellige fra stedet der studien ble gjort?

Resultatene kan overføres til praksis. Personene i studien er ikke annerledes enn personer jeg møter i praksis. De lokale forholdene fra det spesialiserte ALS senteret er gjort rede for.

### 11) Sammenfaller resultatene i denne studien med resultatene fra annen forskning?

 JA UKLART NEI

**Tips:** Vurder andre tilgjengelige studier som systematiske oversikter, randomiserte kontrollerte studier, kaskontrollstudier og andre kohortstudier – er det sammenfallende resultater eller sammenhenger?

Trekker sammenhenger til andre studier - flere studier sier det samme.

### Viktig!

En enkelt observasjonsstudie, f.eks. kaskontrollstudie, gir sjelden tilstrekkelig kunnskap til å anbefale endringer i praksis. For spørsmål om årsak og prognose er imidlertid observasjonsstudier det beste studiedesignet.

Tilliten til resultatet fra en observasjonsstudie vil bli styrket hvis et eller flere av disse kriteriene oppfylles:

- det er en stor effekt
- alle forvekslingsfaktorer ville redusere effekt
- det er en klar dose-responsgradient

For mer informasjon, se:

Factors that can increase the quality of the evidence. I: GRADE Handbook [Internet]. GRADE Working Group. Updated October 2013. Tilgjengelig fra: <http://gdt.guidelinedevelopment.org/app/handbook/handbook.html#h.gwd531rylwaj>

# Sjekkliste for vurdering av en oversiktsartikkel

## Hvordan brukes sjekklisten?

Sjekklisten består av tre deler:

- A: Kan du stole på resultatene?
- B: Hva forteller resultatene?
- C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

I hver del finner du underspørsmål og tips som hjelper deg å svare. For hvert av underspørsmålene skal du krysse av for «ja», «nei» eller «uklart». Valget «uklart» kan også omfatte «delvis».

## Om sjekklisten

Sjekklisten er inspirert av: Critical Appraisal Skills Programme (2017). *CASP Checklist: 10 questions to help you make sense of a Systematic Review*. <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/> Hentet: 09.03.2017.

Sjekklisten er laget som et pedagogisk verktøy for å lære kritisk vurdering av vitenskapelige artikler. Hvis du skal skrive en systematisk oversikt eller kritisk vurdere artikler som del av et forskningsprosjekt, anbefaler vi andre typer sjekklister. Se

[www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister](http://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister)

Har du spørsmål om, eller forslag til forbedring av sjekklisten?

Send e-post til [Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no](mailto:Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no).

## Kritisk vurdering av:

Long, R., Havics, B., Zembilas, M., Kelly, J., Amundson, M. (2015). Elucidating the end-of-life experience of persons with amyotrophic lateral sclerosis. *Holistic nursing practice* 33(1). 3-8. <https://doi.org/10.1097/HNP.0000000000000301>

## Del A: Kan du stole på resultatene?

### Er formålet med oversikten klart formulert?

Ja –  Nei –  Uklart

**Tips:** Formålet bør være klart formulert med hensyn til:

- populasjonen (personene oversikten handler om)
- tiltaket som gis til intervensjonsgruppen
- sammenligningstiltaket som gis til kontrollgruppen
- utfallene (endepunktene/resultatene) som vurderes

### Kommentar:

Formålet kommer tydelig frem, som er å undersøke hvordan pasienter med ALS opplever livets slutt og deres synspunkter på beslutningene som sykdommen fører med. Forskningen vil fremme helhetlig sykepleie og øke kunnskapen til sykepleiere.

### Søkte forfatterne etter relevante typer studier?

Ja –  Nei –  Uklart

**Tips:** Relevante studier:

- svarer på samme spørsmål som oversikten
- har et egnet studiedesign for å besvare spørsmålet. Eksempler på spørsmålstyper og egnede studiedesign:
  - a. effekt – randomisert kontrollert studie
  - b. årsak – kohortstudie
  - c. diagnostikk – tverrsnittstudie med referansetest
  - d. prognose – kohortstudie
  - e. erfaringer – kvalitativ studie
- Er det samsvar mellom kriterier for inklusjon av studiene og formålet til oversikten?  
Se etter:
  - populasjon
  - tiltak
  - sammenligning
  - utfall

### Kommentar:

Forfatterne søkte etter relevante typer studier ved å kun inkludere kvalitative artikler som var relevante til palliativ omsorg og erfaringer til pasienter med ALS. Deltakerne skulle være voksne med ALS.

### Er det sannsynlig at alle viktige og relevante studier ble funnet?

Ja –  Nei –  Uklart

**Tips:** Se etter:

- hvilke databaser og eventuelle søkemotorer forfatterne har søkt i, og hvordan de søkte i dem (søkestrategi)
- om de søkte etter ikke-publiserte studier (i for eksempel [Trials.gov](https://www.trials.gov))
- om det var noen vesentlige begrensninger med hensyn til språk eller tid (hvis kun studier på engelsk er tatt med, kan det gi skjevhet (bias))

**Kommentar:**

Forfatterne søkte i flere databaser slik som Embase, CINHAHL, PubMed og Psycinfo. Det ble inkludert engelskspråklige artikler i løpet av 2005 og 2017. 31 artikler ble identifisert, der 13 artikler ble ekskludert da abstraktet ikke virket relevant. 8 studier ble endelig inkludert da de samsvarte med inklusjonskriteriene.

**Ble kvaliteten på de inkluderte studiene tilstrekkelig vurdert?**

Ja –  Nei –  Uklart

**Tips:** Forfatterne må vurdere den metodiske kvaliteten på enkeltstudiene på en fornuftig måte med gode verktøy/sjekklistor. Systematiske skjevheter (bias) i hvordan studiene er utført kan påvirke resultatene i studiene, og dermed også resultatene og konklusjonene i oversikten.

- Er det oppgitt hvilke verktøy/sjekklistor som ble brukt i vurderingen?
- Er verktøyet/sjekklisten som ble brukt fornuftig?
- Ble vurderingen gjort av minst to personer uavhengig av hverandre?

**Kommentar:**

Hver kvalitative artikkel ble vurdert individuelt av forfatterne ved hjelp av sjekklistor og verktøy. Det er oppført hvilke verktøy og program som ble brukt som virker fornuftig, dette ble gjort av to personer.

**Hvis resultater fra de inkluderte studiene er slått sammen statistisk i en metaanalyse, var dette fornuftig og forsvarlig?**

Ja –  Nei –  Uklart

**Tips:**

- Er det klart presisert hvilke sammenligninger som ble gjort?
- Kommer resultatene (effektestimater med konfidensintervaller) fra enkeltstudiene klart frem?
- Er enkeltstudiene like nok til å slås sammen? (Har forfatterne for eksempel beskrevet metoder for å teste heterogenitet?)
- Er analysemetodene som er brukt forklart? (For eksempel random eller fixed effect)
- Hvis det ikke er gjort en metaanalyse, er resultatene fra de inkluderte studiene narrativt oppsummert? Var det i så fall fornuftig og forsvarlig?

**Kommentar:**

Enkeltstudiene fremstilles som like nok til å slås sammen da metodene for å analysere er beskrevet. Det er klart presisert hvilke sammenligninger som ble gjort.

**Basert på svarene dine på punkt 1–5 over, mener du at resultatene fra denne oversikten er til å stole på?**

Ja –  Nei –  Uklart



## **Del B: Hva forteller resultatene?**

### **Hva er resultatene?**

**Tips:** Vurder

- hvor godt du forstår hovedkonklusjonen i oversikten
- hvordan resultatene er fremstilt, se etter:
  - a. gjennomsnittsforskjell (mean difference)
  - b. standardisert gjennomsnittlig forskjell (standardised mean difference)
  - c. numbers needed to treat (NNT)
  - d. numbers needed to harm (NNH)
  - e. odds ratio (OR)
  - f. relativ risiko (RR)
  - g. relativ risikoreduksjon (RRR)
  - h. absolutt risikoreduksjon (ARR)

### **Kommentar:**

Resultatene kommer tydelig frem og presentert i tre temaer som oppsummerer hva som kommer frem som viktig for pasienter med ALS. Det første er avgjørelser rundt livsforlengende behandling, frykt og mestring for fremtiden og kommunikasjon mellom pasient og helsepersonell.

### **Hvor presise er resultatene?**

**Tips:** Se på

- konfidensintervall (KI/CI)
- interkvartilbredde (interquartile range (IQR))

### **Kommentar:**

Kvalitativ forskning er avhengig av pasientens hukommelse og evne til å kommunisere noe som kan være vanskelig med hensyn til pasienter med ALS. Ettersom alle artiklene var kvalitative er forskningen basert på det pasienten sa og beskrev, noe som gir rom for tolkning. De kan ha blitt tolket i lys av forfatterne egne perspektiver.

## **Del C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?**

### **Kan resultatene overføres til praksis?**

Ja –  Nei –  Uklart

**Tips:** Vurder om, og i hvilken grad

- populasjonen (personene) i studiene som inngår i oversikten er representative for de du møter i praksis
- din praksis skiller seg fra den som omtales i oversikten

### **Kommentar:**

Resultatene er muligens ikke representative for alle pasienter med als, da artiklene kommer fra ulike land som gir kulturell skjevhet og normer. Dataene som ble samlet inn kom fra 8

forskningsartikler, som begrenser grunnlagt for generalisering. Et bredere utvalg ville være nødvendig for å best representere personer med ALS.

**Ble alle viktige utfallsmål vurdert?**

Ja –  Nei –  Uklart

**Tips:** Vurder om, og i hvilken grad det finnes ytterligere informasjon som du ville hatt med i oversikten

**Kommentar:**

Det er tilstrekkelig informasjon. Det er ikke ytterligere informasjon vi ville hatt med i oversikten.

**Veier fordelene opp for ulemper og kostnader?**

Ja –  Nei –  Uklart

**Tips:** Vurder om, og i hvilken grad

- nytten av tiltaket er verd kostnader og eventuelle bivirkninger
- det er praktiske eller organisatoriske ulemper for deg eller pasienten

**Kommentar:**

Vi vurderer at kunnskap om hva som er viktig for pasienter med ALS vil komme nyttig i arbeidet med denne pasientgruppen. Å gi sykepleieren enn grunnleggende forståelse i dette vil fremme pasienten mentale og fysiske helse. Det er derfor verdt kostnader og eventuelle bivirkninger.

## Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

Hvordan brukes sjekklisten?

Sjekklisten består av tre deler:

A: Innledende vurdering

B: Hva forteller resultatene?

C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

I hver del finner du underspørsmål og tips som hjelper deg å svare. For hvert av underspørsmålene skal du krysse av for «ja», «nei» eller «uklart». Valget «uklart» kan også omfatte «delvis».

### Om sjekklisten

Sjekklisten er inspirert av: Critical Appraisal Skills Programme (2018). *CASP checklist: 10 questions to help you make sense of qualitative research*. <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/> Hentet: 15.10.2020.

Sjekklisten er laget som et pedagogisk verktøy for å lære kritisk vurdering av vitenskapelige artikler. Hvis du skal skrive en systematisk oversikt eller kritisk vurdere artikler som del av et forskningsprosjekt, anbefaler vi andre typer sjekklister. Se [www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister](http://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister)

Har du spørsmål om, eller forslag til forbedring av sjekklisten?

Send e-post til [Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no](mailto:Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no).

### Kritisk vurdering av:

Ushikubo, M. (2018). Circumstances and Signs of Approaching Death in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis Undergoing Noninvasive Ventilation in Home Care Settings. *Journal of Neuroscience Nursing* 50(3), 182-186.

<https://doi.org/10.1097/JNN.0000000000000362>

## **Del A: Innledende vurdering**

**Er formålet med studien klart formulert?**

Ja –  Nei –  Uklart

**Tips:**

- Hva ville forskerne finne svar på (problemstilling)?
- Hvorfor ville de finne svar på det?
- Er problemstillingen relevant?

**Kommentar:**

Forskerne ønsket å finne svar på hvordan utøve palliativ omsorg til pasienter med ALS som mottar NPPV behandling. De ønsket å finne svar på dette på bakgrunn av at det er vanskelig å vite når ALS pasienter nærmer seg avslutningen på livet.

**Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?**

Ja –  Nei –  Uklart

**Tips:**

- Har studien som mål å forstå og belyse, eller beskrive fenomen, erfaringer eller opplevelser?

**Kommentar:**

Studien har som hensikt å få frem erfaringer og opplevelser fra seks hjemmesykepleie som arbeider med ALS- pasienter.

**Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?**

Ja –  Nei –  Uklart

**Tips:**

- Er valg av forskningsdesign begrunnet? Har forfatterne diskutert hvordan de bestemte hvilken metode de skulle bruke?

**Kommentar:**

Valg av kvalitativt forskningsdesign er begrunnet i at de ønsket å gjennomføre semistrukturerte intervjuer, og i tillegg gjennomføre tre gruppeintervjuer for å få frem personlige erfaringer og opplevelser.

**Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?**

Ja –  Nei –  Uklart

**Tips:** Når man bruker for eksempel strategiske utvalg er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.

- Er det gjort rede for hvem som ble valgt ut og hvorfor?
- Er det gjort rede for hvordan de ble valgt ut (utvalgsstrategi)?
- Er det diskusjon omkring utvalget, for eksempel hvorfor noen valgte å ikke delta?
- Er det begrunnet hvorfor akkurat disse deltagerne ble valgt?

- Er karakteristika ved utvalget beskrevet (for eksempel kjønn, alder, sosioøkonomisk status)?

**Kommentar:**

Det ble valgt ut seks hjemmesykepleiere som var primærsykepleiere i hvert sitt hjem. Det ble utvalgt spesielle hjemmesykepleiebyrå som var spesialisert i utøvelse av sykepleie til pasienter med ALS.

**Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?**

Ja –  Nei –  Uklart

**Tips:** Datainnsamlingen må være omfattende nok i både bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.

- Ble valg av setting for datainnsamlingen begrunnet?
- Går det klart frem hvilke metoder som ble valgt for å samle inn data? For eksempel intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), dokumentanalyse, og er det begrunnet hvorfor disse metodene ble valgt?
- Er måten dataene ble samlet inn på beskrevet, for eksempel beskrivelse av intervjuguide?
- Er metoden endret i løpet av studien? I så fall, har forfatterne forklart hvordan og hvorfor?
- Går det klart frem hvilken form dataene har (for eksempel lydopptak, video, notater)?
- Har forskerne diskutert metning av data?

**Kommentar:**

Dataene ble samlet inn ved hjelp av semistrukturerte intervjuer hvor å få frem svar på spørsmål rundt respiratoravgjørelse, terminal fase og sykdomsforløp for pasienter med ALS som mottar NPPV-behandling som har dødd de siste tre årene. I tillegg ble det gjennomført tre gruppeintervjuer med to deltakere som var spesialisert i nevrologisk sykepleie. Det kommer ikke klart frem hvilken form dataene har, og forskerne har ikke diskutert metning av data.

**Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?**

Ja –  Nei –  Uklart

**Tips:**

- Har forskeren vurdert sin egen rolle, mulig forutinntatthet og påvirkning på:
  - a. utforming av problemstilling
  - b. datainnsamling inkludert utvalgsstrategi og valg av setting
  - c. analyse og hvilke funn som presenteres
- På hvilken måte har forskeren gjort endringer i utforming av studien på bakgrunn av innspill og funn underveis i forskningsprosessen?

**Kommentar:**

Forskeren har ikke vurdert sin egen rolle eller mulig påvirkning på problemstilling, datainnsamling eller analyse og hvilke funn som presenteres.

### Er etiske forhold vurdert?

Ja –  Nei –  Uklart

#### Tips:

- Er det beskrevet i detalj hvordan forskningen ble forklart til deltagerne for å vurdere om etiske standarder ble opprettholdt?
- Diskuterer forskerne etiske problemstillinger som ble avdekket underveis i studien? Dette kan for eksempel være knyttet til informert samtykke eller fortrolighet, eller håndtering av hvordan deltagerne ble påvirket av det å være med i studien.
- Dersom relevant, ble studien forelagt etisk komité?

#### Kommentar:

Studien ble forelagt en etisk komité. Alle deltakere ble informert om hensikten med studien, valg av studiedesign og ble informert om at taushetsplikt vil bli ivaretatt. Deltakere ble bedt om å ikke fortelle noe informasjon som kunne identifisere ALS- pasienten gjennom intervjuene. Alle deltakere ga skriftlig samtykke.

### Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?

Ja –  Nei –  Uklart

**Tips:** En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.

- Er det gjort rede for hvilken type analyse som er brukt, for eksempel grounded theory, fenomenologisk analyse, etc.?
- Er det gjort rede for hvordan analysen ble gjennomført, for eksempel de ulike trinnene i analysen?
- Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data, for eksempel sitater og kategoriene som forskerne har kommet frem til?
- Er tilstrekkelige data presentert for å underbygge funnene? I hvilken grad er motstridende data tatt med i analysen?

#### Kommentar:

Analyse av kvalitativ data ble gjennomført ved hjelp av innholdsanalyse hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert. Det er en tydelig sammenheng mellom innsamlede data og sitater, og kategorier forskerne har kommet frem til. Forskerne har delt opp ulike tegn og symptomer på livets slutfase i ulike kategorier og underkategorier.

### Basert på svarene dine på punkt 1–8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?

Ja –  Nei –  Uklart

### Del B: Hva er resultatene?

### **Er funnene klart presentert?**

Ja –  Nei –  Uklart

**Tips:** Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, be en annen forsker gjennomgå materialet, eller få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilder gir helt like uttrykk. Slike forskjeller bør imidlertid forklares.

- Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge funnene?
- Er det tilstrekkelig diskusjon om funnene både for og imot forskernes argumenter?
- Har forskerne diskutert funnenes troverdighet (for eksempel triangulering, respondentvalidering, at flere enn en har gjort analysen)?
- Er funnene diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen?

#### **Kommentar:**

Det er tatt inn andre kilder for å underbygge og vurdere funnene i resultat og diskusjonsdelen. Funnene er diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen, og svarer utfyllende på hvordan utøve palliativ omsorg til pasienter med ALS i livets slutfase. Diskusjonsdelen inneholder både for og imot argumenter.

### **Del C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?**

#### **Hvor nyttige er funnene fra denne studien?**

**Tips:** Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. I stedet kan resultatene være overførbare eller gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen.

- Har forskerne diskutert studiens bidrag med hensyn til eksisterende kunnskap og forståelse, vurderer de for eksempel funnene opp mot dagens praksis eller relevant forskningsbasert litteratur?
- Har studien avdekket behov for ny forskning?
- Har forskerne diskutert om, og eventuelt hvordan, funnene kan overføres til andre populasjoner eller andre måter forskningen kan brukes på?

#### **Kommentar:**

Forskerne diskuterer studiens bidrar med hensyn til eksisterende kunnskap og forståelse, og viser til at det trengs mer kunnskap og forskning om palliasjon til pasienter med ALS i livets slutfase. Det blir anbefalt å gjennomføre en kohortstudie som kan gi detaljert informasjon om tegn og symptomer på livets slutfase til pasienter med ALS som mottar NPPV-behandling.

