

Mette Mari Aurmo/ 10057
Veronica Myhrmoen Bråthen/ 10033

Bruk av forhåndssamtaler hos ALS pasienter i livets slutfase

Bacheloroppgave i Sykepleie
Veileder: Kirsten Marie Nordang
Mai 2023

Mette Mari Aurmo/ 10057
Veronica Myhrmoen Bråthen/ 10033

Bruk av forhåndssamtaler hos ALS pasienter i livets slutfase

Bacheloroppgave i Sykepleie
Veileder: Kirsten Marie Nordang
Mai 2023

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for helsevitenskap i Gjøvik



Kunnskap for en bedre verden

Det var ikkje døden

Det var ikkje døden som lokka

eg drøymde

eg lengta

såg for meg

ein smertefri dag

-Tove Virata Bråthen

Forord

Vi vil gi en stor takk til Tove Virata Bråthen og Inger Elisabeth Solem for at vi har fått bruke diktene i bacheloroppgaven vår, og for at dere delte deres personlige erfaring med oss.

Abstrakt

Tittel: Bruk av forhåndssamtaler hos ALS pasienter i livets slutfase.		Dato: 11.05.23
Forfattere: Mette Mari Aurmo og Veronica Myhrmoen Bråthen		
Veileder: Kirsten Marie Nordang		
Stikkord/nøkkelord Autonomi, verdighet, lindring og kunnskap		
Antall ord: 10892	Antall vedlegg: 0	
Kort beskrivelse av master/bacheloroppgaven: Bakgrunn: ALS er en alvorlig nevrologisk, og rask degenerativ sykdom som det ikke finnes noen kur for pr. i dag. Sykdommen utvikler seg raskt, og det er kun 30% som overlever de 5 første årene etter at diagnosen er satt. Pasientenes fysiske og kognitive funksjoner vil forsvinne i løpet av sykdomsforløpet, og noen av pasientene kan i noen tilfeller få locked-in syndrom. Metode og hensikt: Hensikten med denne empiriske litteraturstudien er å se på hvordan forhåndssamtaler kan bidra til å sikre ALS pasienter en verdig død. Studien er basert på kvalitative og kvantitative forskningsartikler som er aktuelle for yrkesutøvelse i Norge. Resultat: Forhåndssamtaler er et lite implementert verktøy i Norske helseinstitusjoner, og det finnes ikke retningslinjer for bruk av forhåndssamtaler pr. i dag. Forskning viser at ved bruken av forhåndssamtaler kan man unngå konflikter med de som måtte bli berørt av et palliativt pasientforløp, utrygghet for pasient og sykepleier og for å være til støtte for sykepleiere rundt de vanskelige samtalene med pasienten ang døden. Ved bruk av forhåndssamtaler vil ALS pasienters ønsker i forbindelse med behandling, avslutning av behandling eller form for behandling kunne sikres, selv etter at pasienten ikke lengre kan gjøre rede for egne ønsker og behov. Dette kan gjøre at den subjektive følelsen av verdighet blir ivaretatt, og at autonomien til pasientene blir opprettholdt. Konklusjon: Studien konkluderer med at det er behov for kompetanseøkning blant sykepleiere rundt temaet, for å sikre at pasienters autonomi og verdighet blir ivaretatt, samt at pasienten er lindret tilstrekkelig etter at hen ikke kan gjøre rede for egne ønsker og behov som følge av ALS. Det vil være fagutviklende å implementere og bruke forhåndssamtaler til palliative pasienter.		

Abstract

Title: The use of ACP with ALS-patients in the final stages of life.		Date: 11.05.23
Authors: Mette Mari Aurmo and Veronica Myhrmoen Bråthen		
Supervisor: Kirsten Marie Nordang		
Keywords: Autonomy, dignity, pain relieve and knowledge		
Number of words: 10892	Number of appendix: 0	
<p>Short description of the bachelor thesis:</p> <p>Background: ALS is a serious neurological and rapidly degenerative disease for which there is currently no cure. The disease progresses rapidly, and only 30% survive the first 5 years after they get the diagnosis. The patients' physical and cognitive functions will disappear as the disease progresses, and some of the patients may in some cases get locked-in syndrome.</p> <p>Method and purpose: The purpose of this empirical literature study is to look at how advanced care planning (ACP) can help ensure ALS patients a dignified death. The study is based on qualitative and quantitative research articles that are relevant for professional practice in Norway.</p> <p>Background: ACP is a poorly implemented tool in Norwegian health institutions, and there are no guidelines for the use of ACP per Today. Research shows that through the use of ACP, one can avoid conflicts with those who may be affected by a palliative patients course. It can help ensure the nurse and patients course of treatment, and could be a effective tool to support nurses during the difficult conversations about death.</p> <p>By using ACP, ALS patients' wishes and needs regarding the treatment, termination of treatment or form of treatment can be secured, even after the patient no longer can communicate their own wishes and needs. This can ensure that the subjective sense of dignity is safeguarded, and that the patients' autonomy is maintained.</p> <p>Conclusion: The study concludes with the need for increased competence among nurses around the topic, to ensure that patients' autonomy and dignity are safeguarded, as well as that the patient is adequately pain relieved after they no longer for his or hers own wishes and needs as a result of ALS.</p> <p>It will ensure the professional development when ACP is implement and used for palliative patients.</p>		

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	7
1.1 Presentasjon av tema	7
1.2 Sykepleiefaglig relevans	7
1.3 Begrepsavklaring	9
1.4 Avgrensing	10
2.0 Bakgrunn	11
2.1 ALS	11
2.2 Locked-in-syndrom	11
2.3 Behandlingsalternativer	12
2.4 Forhåndssamtaler	13
2.5 Autonomi og verdighet	13
2.6 Etikk, retningslinjer og lovverk	14
2.7 Hensikt	15
2.8 Presentasjon av problemstilling	16
3.0 Metode	16
3.1 Litteraturstudiens metode	16
3.2 Søkeprosess	18
3.3 Inklusjons- og eksklusjonskriterier	19
3.4 Søkematrise	21
3.5 Fremgangsmåte for kritisk kvalitetsvurdering og analyse av artikler	22
4.0 Resultat	23
4.1 Presentasjon av artikler	23
4.1.1 Artikkel 1: ”Advance care planning in progressive neurological diseases: lessons from ALS”	23
4.1.2 Artikkel 2: “Preserving dignity in end-of-life nursing home care: Some ethical challenges”	24
4.1.3 Artikkel 3: “Fanget i en “fremmed kropp” - Sykepleiers erfaring med kroppslige endringer hos pasienter i palliativ fase”	26
4.1.4 Artikkel 4: “Medication in the last days of life for motor neuron disease/amyotrophic lateral sklerosis”	28
4.1.5 Artikkel 5: “End-of-life management in patients with amyotrophic lateral sclerosis”	30
4.2 Forskningsetisk vurdering	31
4.3 Sammenfattende resultat	33
4.4 Faktorer som kan påvirke verdighet og autonomi	34
4.5 Hvordan kan sykepleier bidra til å lindre symptomer?	34
4.6 Sykepleiers rolle i en forhåndssamtale	35

5.0 Drøfting	36
5.1 Locked-in-syndrom	36
5.2 Hvordan kan sykepleier bidra til å bevare pasientens verdighet og autonomi ved livets slutt?	36
5.3 Sykepleiers rolle i forhåndssamtale	39
5.4 Tidlig oppstart av forhåndssamtaler	40
5.5 Etikk og retningslinjer rundt forhåndssamtaler	42
5.6 Samhandling/tverrfaglig samarbeid	42
5.7 Verdighetskonferanse	43
5.8 Hvordan kan sykepleier bidra til symptomlindring og behandling?	44
5.9 Konflikter	46
5.10 Når er nok, nok?	47
5.11 Kunnskapsutvikling	48
6.0 Konklusjon/ Avslutning	50
7.0 Litteratur	52

1.0 Innledning

1.1 Presentasjon av tema

I Norge får årlig 2-3 pr.100.000 innbyggere diagnosen ALS (Helsenorge, 2021). Selv om det er en forholdsvis liten pasientgruppe er det en viktig gruppe, da dette er en av få diagnoser som garantert gir en kort forventet levetid, 3-5 år etter symptomdebut (ALS, 2021).

Helsedirektoratet (2023) har laget nasjonale faglige råd rundt oppfølging av pasienter med ALS. Behovet for forhåndssamtaler, jevnlig oppfølging og et tverrfaglig samarbeid er presisert her. Det vises også til ulike nasjonale faglige råd og retningslinjer rundt palliativ plan, begrensning av livsforlengende behandling o.l. (Helsedirektoratet, 2019).

Forhåndssamtaler er et verktøy for å fremme kommunikasjon mellom pasient og sykepleier, slik at pasientens ønsker og behov for den siste delen av livet blir ivaretatt. Det anbefales at dette blir tatt i bruk tidlig i forløpet slik at sykepleier kan legge en god plan rundt omsorgen. Vitenskap viser til at forhåndssamtaler forbedrer livskvaliteten til pasientene og forebygger angst og depresjon hos pårørende. Det skaper håp og trygghet i å vite at deres ønsker og behov blir ivaretatt slik de selv har ønsket (Skorstengaard et al., 2017). Ved oppstart av forhåndssamtaler tidlig i forløpet hos pasienter som får diagnoser med redusert forventet levetid, vil pasientens syn på verdighet, subjektive ønsker og meninger kunne ivaretas for en verdig avslutning på livet (Kaasa og Loge, 2023).

1.2 Sykepleiefaglig relevans

Studien er skrevet med ønske om, å som sykepleier å kunne, ivareta ALS-pasienters integritet og verdighet gjennom den avsluttende fasen av livet i størst mulig grad. Pasientens mulighet til å uttrykke egne ønsker og behov kan forsvinne på grunn av komplikasjoner etter hvert som sykdommen utvikler seg (Seeber et al., 2019).

Som sykepleier vil en med stor sannsynlighet møte på ALS-pasienter på tross av at det er en relativt sjelden diagnose, og på grunn av den kort forventede levetiden etter symptomdebut, ser studentene av denne studien viktigheten av å inneha kunnskap om lidelsen og inkludering av pasienten rundt livets slutfase (Helsenorge, 2021).

Virginia Henderson mente at sykepleiere må ta utgangspunkt i hva pasienten sine behov er og hvordan pasienten selv mener at behovene kan tilfredsstilles. Dette ut fra pasientens egen oppfatning av hva som er god helse, helbredelse eller en god og fredfull død der døden er uunngåelig (Henderson, 1960, Kirkevold, 2009). Henderson er en av få som eksplisitt nevner sykepleiers ansvar for mennesker i siste fasen av livet, og derfor så viktig videre i denne studien.

Nedfelt i pasient- og brukerrettighetsloven (1999) og helsepersonelloven (1999) er lover om samtykkekompetanse, samtykkekompetente pasienters rett til å ta egne valg angående eget liv og helsehjelp, og helsepersonell sin plikt til å rette seg etter pasienters rettigheter og ønsker så langt det er forsvarlig.

Ifølge Brinchmann (2016) har alle mennesker, også sykepleiere, subjektive meninger, verdier og livssyn (Håkonsen, 2017). Sykepleier har egne tanker og meninger om hvordan de ser for seg et palliativt pasientforløp.

Sykepleiers holdninger, verdier og etiske ståsted vil settes på prøve i denne typen pasientforløp, da sykepleier i denne situasjonen risikerer å projisere egne meninger og følelser over på pasienten (Eide og Eide, 2017). Det samme gjelder annet helsepersonell, samfunnets generelle moralske holdninger og pårørende. I beslutningen om opphør av behandling, er det legen som skal ta denne avgjørelsen uavhengig av pårørende og omkringliggende faktorer. Pårørende har i noen tilfeller rett til å uttale seg, og deres meninger og ønsker skal tas i betraktning ved avgjørelser av behandlingsspørsmål, så lenge pasient har gitt samtykke til at pårørende skal få innsyn og informasjon om pasienten (Kaasa og Loge, 2023).

Det blir opp til sykepleier og personer rundt pasienten å sørge for gode holdninger ved locked-in-syndrom, samt å opprettholde tiltak eller ønsker pasienten har uttrykt gjennom forhåndssamtaler (PBRL, 1999).

Det er viktig at det tidlig i sykdomsforløpet settes i gang forhåndssamtaler, slik at pasienten selv kan påvirke forløpet, selv etter at hen har mistet muligheten til å uttrykke egne meninger og ønsker som følge av f.eks locked-in-syndrom eller demens utløst av annen sykdom (Kaasa og Loge, 2023).

Ved bruk av forhåndssamtaler kan pasientens autonomi opprettholdes (Kaasa og Loge, 2023). Pasientens behov kan kartlegges, og dermed kan det legges en plan om hvor pasienten vil dø og hvordan hen vil behandles i den siste fasen. §.3-1 og § 3-3 i PBRL (1999) viser til hvem som skal kunne ta avgjørelser på pasientens vegne som påvirker sykdomsforløpet etter pasientens ønsker (PBRL, 1999).

Det er også opp til sykepleiere å holde seg faglig oppdatert på behandlingsmetoder og forskning på området (Norsk Sykepleierforbund, 2019).

1.3 Begrepsavklaring

Palliasjon kommer fra “palliative care” som betyr omsorg, pleie og behandling i dødsprosessen. Pasienter defineres som palliative på forskjellig måter, men når all behandling er forsøkt og pasienten ikke har prognoser for bedring, går pasienten over til lindrende behandling for å lindre lidelser og plager fram til døden inntreffer (Kaasa og Loge, 2023).

Målet med palliativ behandling er å forebygge, lindre eller utsette symptomer som vil oppstå mot livets slutt (Kaasa og Loge, 2023).

1.4 Avgrensning

Det ble valgt å ha diagnosen ALS som tema for studien, for å spisse studien til kun én dødbringende diagnose. Vi mener det er viktig å kunne bistå og støtte pasienten i størst og best mulig grad gjennom palliativt forløp. Det vil være viktig å fremheve egenskapene som forhåndssamtaler kan ha for å påvirke forløpet. Med forhåndssamtaler sikres det at pasienten får medvirket i aspektet rundt avslutning av livet i større grad, da erfaring har vist at demens, samt samtykkekompetanse og vurderingsevne hos pasienten kan bli redusert i løpet av sykdomsprosessen.

Det er flere profesjoner som er involvert i slutfasen av livet til en pasient, men fokuset vil hovedsakelig ligge på sykepleiers rolle i denne studien.

Det skal nevnes at pårørende spiller en stor og viktig rolle i et palliativt forløp, både for pasient og sykepleier. Det vil ikke bli redegjort for pårørendes rolle i palliasjon prosessen, men pårørende vil bli nevnt i studien.

For å sikre at pasienten får en verdig avslutning på livet, vil fokuset være å kartlegge hvordan forhåndssamtaler kan bidra til å sikre pasientens integritet, verdighet og autonomi ved livets slutfase.

Allerede her vil det gjøres rede for at ACP (advanced care planning) og forhåndssamtaler er det samme (Friis og Førde, 2017). Advanced care planning og forhåndssamtale vil kun bli omtalt som forhåndssamtale i studien.

Pasienter vil omtales som palliative pasienter eller pasienter med kort forventet levetid, fordi Kaasa og Loge (2023) ikke anbefaler bruk av terminal pasient. "Terminal" kan sees som et vidt begrep blant leger, og hvilken spesialisering den enkelte lege har, kan ha innvirkning på definisjonen av ordet "terminal". Begrepet terminal varierer fra dager pasienten har igjen å leve, til måneder, ut ifra hvilken lege som definerer pasienten. Det anbefales å bruke begrepet "palliativ" eller "pasienter med kort forventet levetid" (Kaasa og Loge, 2023).

Det blir ikke tatt hensyn til effekt i forhold til administreringsmetoder av medikamenter. Det vil heller ikke bli tatt spesielle hensyn til hvilke land studier er utført i, da det er valgt ut artikler som er aktuelle i Norge og Europa.

Fokuset vil ligge på palliative pasienter i hospits. Det vil nevnes palliasjon i sykehjem og institusjoner, men det vil ikke bli redegjort. Det blir heller ikke gjort rede for hjemmedød ved ALS.

2.0 Bakgrunn

2.1 ALS

Ifølge Anne Kjørsvik Bertelsen (Ørn og Bach-Gansmo, 2019) er ALS, eller amyotrofisk lateralsklerose, en uhelbredelig nervesykdom som angriper øvre og nedre motonevroner. Det ses ofte at symptomdebuten starter asymmetrisk med nedsatt funksjon/førlighet i f.eks en arm. Sykdommen er rask progressiv, og pasienter som får denne diagnosen har drastisk forkortet forventet levetid. ALS kan gi perifere pareser, muskelatrofi eller fascikulasjoner på grunn av skader i nedre motonevron, samt gi dype senereflekser på grunn av skader på øvre motonevron. Sykdommen kan også debutere med bulbærparese, og dette er graden med dårligst prognose. Overlevelsesprosenten etter 5 år fra sykdomsdebut er under 30 %. Dette er en sykdom det ikke finnes behandling mot. Her er det kun lindrende behandling som gjelder. Det finnes, etter hvert, medikamenter som har dokumentert effekt på å bremse sykdomsprogresjonen, men i hovedsak er det lindrende behandling som gjelder. Ved ALS vil det til slutt være symptombehandling og palliasjonsbehandling som er aktuelt (Kaasa og Loge, 2023).

2.2 Locked-in-syndrom

Ifølge Universitetssykehuset i Nord-Norge, 2020, er locked-in-syndrom (LIS) en svært sjelden tilstand. Betegnelsen Locked-in-syndrom brukes ved en spesifikk skade i hjernestammen, en del av hjernen med svært mange nervebaner innenfor et lite område. En person som har Locked-in-syndrom er både våken og bevisst, men kan ikke respondere fordi hele kroppen er lammet. Personen kan ikke svelge eller snakke, har ikke mimikk eller kroppsspråk, mens syn, hørsel og evnen til å

tenke er intakt. Tilstanden kan oppstå som følge av hjerneblødning, blodpropp, traumatisk hjerneskade eller forgiftning.

Ifølge Lulé et al. (2009) er LIS et vanlig syndrom som ALS-pasienter kan få i løpet av sykdomsforløpet.

Ved locked-in-syndrom vil det altså være opp til sykepleier å sørge for at pasientens ønsker blir ivaretatt. Dette kan gjøres ved systematisk bruk av forhåndssamtaler.

2.3 Behandlingsalternativer

Per i dag finnes det ingen behandling som kan stanse eller snu sykdomsutviklingen ved ALS. De fleste som får diagnosen ALS lever mellom 3-5 år, men det finnes selvfølgelig noen unntak (NHI, 2021).

Det finnes flere hjelpemidler for ALS-pasienter som kan lindre symptomer gjennom sykdomsforløpet. Disse kan være livsforlengende, men vil også øke pasientens livskvalitet (Kaasa og Loge, 2023).

Det er påvist en liten økning i antall mennesker som får ALS uten at årsaken til dette er kjent enda (Helsenorge, 2021). Riluzol er et legemiddel som kan forlenge levetiden til ALS-pasienter med 2-3 måneder. Legemidlet blokkerer glutamattransportere (Felleskatalogen, 2020). Medikamentet riluzol har en moderat bremsende effekt og demper symptomene på sykdommen. Edaravone, eller Radicava, er et FDA-godkjent legemiddel som kan brukes for å forlenge livet til ALS-pasienter. Legemidlet fjerner frie radikaler i kroppen. Dette er de to eneste legemidlene *mot* ALS som kan brukes i Norge (ALS Norge, 2017).

Det blir også tatt i bruk stamcellebehandling i noen land, men det vil ikke bli diskutert i denne studien (Kaasa og Loge, 2023).

2.4 Forhåndssamtaler

Forhåndssamtale er forberedende kommunikasjon om livets slutfase. Forberedende kommunikasjon innebærer at pasienten får mulighet til å ytre ønske om hvilke behandling ivaretagelse og omsorg hen ønsker, evt. ikke ønsker i livets siste fase og komme med innspill om hvor hen ønsker å dø (Kaasa og Loge, 2023).

Forhåndssamtale er ikke en enkeltstående samtale, men oppfølgende samtaler med, blant andre, pasient og sykepleier underveis i sykdomsforløpet. Informasjon til pasient må tilpasses individuelt. Meninger om behandlingsopplegg kan forandre seg etter hvert som sykdommen utvikler seg, og pasienten kan ha andre ønsker og behov senere i prosessen enn det hen hadde i starten av prosessen. På denne måten, med jevnlig samtaler, kan informasjon oppdateres og justeres etter hva pasienten ønsker (Seeber et al., 2019).

Ved bruk av forhåndssamtaler kan det tenkes at lege deltar i samtalene en gang i blant, men det vil være naturlig at det er sykepleier ved hospiset som følger opp pasienten og samtalene videre gjennom sykdomsforløpets utvikling. Det er ikke alltid det finnes lege tilgjengelig på institusjonen som Brodtkorb et al. (2017) viser. Sykepleier skal ha kunnskap og kompetanse til å møte pasient på en faglig forankret måte, og spørsmål og informasjon fra og til pasient skal tilpasses pasientens behov (Kaasa og Loge, 2023).

Det finnes ikke nasjonale retningslinjer for bruk av forhåndssamtaler i Norge pr. i dag (NOU 2017: 16).

2.5 Autonomi og verdighet

I dag har pasient medbestemmelsesrett, som vil si at hen har rett til å bestemme ved egen behandling og pleie (Nortvedt, 2016).

Å kunne være med å medvirke i egen sykdom og behandling er av stor verdi for et menneske. Dette vil også, i en sårbar og vanskelig situasjon, kunne føre til at pasienten selv opplever å få kontroll over sin egen situasjon (Kristoffersen et al., 2016).

I noen tilfeller ønsker pasienter eutanasi, og å kunne bestemme når de skal dø for å bevare egen verdighet. Eutanasi er ikke lovlig i Norge, og ifølge straffeloven §277 så kan sykepleier bli straffeforfulgt dersom hen bidrar til å forkorte dødsprosessen til pasient (Straffeloven, 2005).

2.6 Etikk, retningslinjer og lovverk

Sykepleiers arbeid skal utføres i tråd med ulike lovverk, retningslinjer og etiske prinsipper.

De fire etiske prinsippene er grunnleggende innen sykepleien. Velgjørenhetsprinsippet, er plikt til å gjøre godt mot andre og plikten til å ikke påføre skade. Sykepleier skal ha respekt for og fremme autonomi, plikten til å respektere personers autonome beslutninger og sørge for at pasienten får medbestemmelsesrett i eget liv. Rettferdighetsprinsippet viser til den plikten sykepleier har til å behandle alle tilfeller likt, og til å fordele ressurser rettferdig (Brinchmann, 2016).

De yrkesetiske retningslinjene er sykepleiens grunnprinsipper og viser til at sykepleie skal bygge på omsorg og respekt, barmhjertighet, verdighet og sykepleien skal være kunnskapsbasert (Brinchmann, 2016). Sykepleiers fundamentale plikter er delt inn i å fremme helse, forebygge sykdom, lindre lidelse og sikre en verdig død. Retningslinjene har som formål å sikre en høy etisk standard og er bygd på menneskerettighetene (Brinchmann, 2016).

I mai 2023 kommer det nye etiske retningslinjer for sykepleiere (Norsk sykepleieforbund, 2019).

Jf. § 3-1, § 3-2 og § 3-5 i pasient- og brukerrettighetsloven (1999) har pasienten rett på å få tilpasset informasjon og rett til å medvirke i helse- og omsorgstjenester. Pasienten må gi sitt

samtykke til behandling jf. § 4-1 og jf. § 4-9 (1999), pasienten har også rett til å nekte eller avslutte helsehjelp.

Sykepleier har, jf. § 4 i helsepersonelloven (1999), plikt til å utføre sitt arbeid med forsvarlighet, dette vil innebære å tilegne seg nødvendig kunnskap og holde seg faglig oppdatert. For å gi pasienten forsvarlig omsorg er også sykepleier pliktet, jf. § 39 (1999) til å føre journal på den enkelte pasient. Når pasienter har rett på informasjon, har sykepleiere en plikt, jf. § 10 (1999) til å gi informasjon.

Sykepleieteorier er basert på hva undervisningen til sykepleiestudiet skal omfatte, og legger grunnlaget for hvordan utdanningen skal være organisert. Dette innebærer at sykepleierutdanningen tilpasses og forandres kontinuerlig. Sykepleieteorier hjelper med å tydeliggjøre sykepleierens funksjonsområde, og letter kommunikasjonen mellom sykepleiere på områder som datainnsamling, samhandling og problemløsning (Kristoffersen et al., 2016).

Martinsens sykepleieteori viser til at sykepleiers mål er å gi omsorg gjennom konkrete handlinger for pasientens beste. For å kunne gi god omsorg må sykepleier forstå hele pasientens historie og jobbe for å fremme livsmot, uavhengig av om bedring eller selvhjelpenhet oppnås. Martinsen hevder at sykepleier har et særlig ansvar for de pasientene som ikke har mulighet til å gjenvinne uavhengighet. Hun mener også at hver sykepleier utvikler praktisk skjønn etter å ha tilegnet seg erfaring (Martinsen, 1989, Kirkevold, 2009).

2.7 Hensikt

Hensikten med denne litteraturstudien er å belyse viktigheten av å innføre og bruke verktøyet forhåndssamtaler, for å sikre at ALS-pasienter får delta i sentrale avgjørelser rundt sin egen død. Målet er å kartlegge hvordan sykepleierens fagkunnskap kan bidra til å bevare palliative pasienters verdighet og autonomi når livet går mot slutten. Og hvordan sykepleier kan sikre at ALS pasienter får avsluttet livet på en naturlig og god måte, der hen er lindret fra plager som eventuelt måtte oppstå.

2.8 Presentasjon av problemstilling

Hvordan kan sykepleiere, gjennom forhåndsamtaler, bidra til å sikre ALS-pasienters egne ønsker i palliativ fase?

3.0 Metode

3.1 Litteraturstudiens metode

Det er her gjort en litteraturstudie der det som metode er brukt systematiske søk. Ved denne metoden blir det tatt utgangspunkt i forskningslitteratur som allerede eksisterer, og har derfor et empirisk forskningsdesign. Ved bruk av denne metoden vil studentene finne litteratur som belyser oppgavens problemstilling (Grønseth og Jerpseth, 2019).

En litteraturstudie skaper ikke ny kunnskap, men tar utgangspunkt i kunnskap som allerede eksisterer, sekundærdata. Det er å studere det som er forsket på og skrevet om empirien. Nye konklusjoner eller synspunkter kan fremkomme etter sammenstilling av kunnskap kombinert fra flere ulike artikler eller forskning. Systematisering av kunnskap innebærer å søke, samle, vurdere og sammenfatte den til slutt, og dette er hva en litteraturstudie er (Støren, 2019).

Gjennom studien har det blitt inkludert både kvalitative og kvantitative studier for å besvare oppgavens problemstilling på en gjennomgående grundig måte. Denne litteraturstudien er derfor bygd på tre kvalitative studier og to kvantitative studier.

Kvalitativ forskning:

Denne metoden bygger på teorier om menneskers erfaringer og fortolkninger. For å få fram nyanser er hensikten her å få fram meninger, følelser, opplevelser, erfaringer, forventninger og annen viktig kunnskap for å finne sammenhenger (Thidemann, 2020).

Kvalitative artikler er mer utdypende og grunnlaget er basert på tekst og uttalelser. Det vil si at disse studiene går mer i dybden, og det er mange opplysninger fra få enheter (Sverdrup, 2021).

Kvantitativ forskning:

Dette er en naturvitenskapelig og forklarende metode (Thidemann, 2020). Med denne metoden er målet å få en oversikt over synspunktene til en større mengde individer. Dette går ut på innhenting av data i form av f.eks spørreundersøkelser eller meningsmålinger som gjøres om til konkrete tall. Kvantitativ forskning er ikke utdypende og går mer i bredden (Sverdrup, 2021). Breddekunnskap betyr at det er lite og begrensede opplysninger, men fra mange ulike enheter. Kvantitative data er eksakt faktakunnskap og er målbart ved nøyaktig beregning og systematiske og strukturerte observasjoner (Thidemann, 2020).

Konklusjonen blir at ved å benytte både kvalitativ og kvantitativ forskning sammen vil disse gi studien bredde og dybde. De utfyller hverandre ved at den ene metoden viser til statistikk og logikk, og den andre viser til følelser og opplevelser, og sammen kan både det store bildet og de små detaljene kartlegges (Sverdrup, 2021).

Dette er en modifisert litteraturstudie. Studien er begrenset til antall artikler, hvorav fem er inkludert som hovedartikler og vil bli presentert. Det vil i studien være et gjennomgående fokus på lindrende behandling og fagutvikling.

3.2 Søkeprosess

Det ble foretatt strukturerte artikkelsøk i flere anerkjente databaser. Databasene som ble benyttet er SveMed+ og PubMed for å finne norsk eller europeisk forskning. CINAHL og Ovid ble brukt for å finne internasjonale artikler som er relevante for studien, og kan brukes til å eventuelt sammenligne resultater internasjonalt.

Det ble valgt å bruke de samme søkeordene, i samme rekkefølge, i PubMed, SveMed+, og CINAHL. I Ovid ble det benyttet andre søkeord for å finne andre typer artikler som kan bidra til å belyse temaet på flere måter.

Søkeord:

- ALS
- Nursing
- Terminal care
- Autonomi
- Dignity in death
- Advanced care planning (Forhåndssamtaler)

Det ble søkt med disse nøkkelordene hver for seg og i ulike kombinasjoner for å finne de artiklene som treffer oppgavens problemstilling.

3.3 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

	Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Populasjon	<ul style="list-style-type: none">• Forhåndssamtaler• Pasienter med ALS• Pasienter i hospice eller institusjon	<ul style="list-style-type: none">• Pasienter med uhelbredelige sykdommer• Pasienter i eget hjem
Tidsavgrensning	2010-2023	Eldre enn 15 år
Tilgjengelighet	Fulltekst	Kun sammendrag, eller må kjøpes
Forskningsetikk	Studier som ble utført i henhold til forskningsetikk	Studier som ikke har redegjort for metode eller utførte studien iht. forskningsetikk.
Utfall	Studier som er fagfelleurdert og følger IMRAD-struktur	Studier som mangler IMRAD Ikke fagfelleurdert
Nivå	Nivå 1 eller nivå 2	Studier som ikke er registrert som nivå 1 eller 2

Tabell 1.

Det ble inkludert fire artikler på nivå 1, og én artikkel på nivå 2 til denne studien.

Nivå på artikler blir satt etter hvilke publikasjonskanaler de blir publisert i. En nivå 1-artikkel vil dekke 80 % av publikasjonskanaler, mens en nivå 2-artikkel dekker kanaler med 20 % av publikasjonene. En nivå 2-artikkel har en høyere vitenskapelig standard enn en nivå 1-artikkel, og nivå 2-artikkel vil publiseres på kanaler “..som oppfattes som de

mest ledende i brede fagsammenhenger, som utgir de mest betydelige publikasjonene fra ulike lands forskere ..” (Kanalregisteret, 2021).

3.4 Søkematrise

Forfattere og publikasjonskanal vil gjøres rede for i kapittel 4.1.

Database	Dato	Søk	Søkeord	Avgrensning	Antall treff	Valgte artikler
SveMed+	15.12.22	#1	ALS og Terminal Care	Peer Reviewed	150	« Fanget i en "fremmed kropp" - Sykepleiers erfaringer med kroppslige endringer hos pasienter i palliativ fase » og « Preserving dignity in end-of-life nursing home care: Some ethical challenges »
PubMed	06.01.23	#2	ALS og Nursing og Terminal Care.		90	« Advance care planning in progressive neurological diseases: lessons from ALS »

PubMed	06.01.23	#3	Nursing AND Terminal care AND Dignity in death AND nursing		2	« End-of-life management in patients with amyotrophic lateral sclerosis »
Ovid	15.12.22	#4	ALS og Nursing og Terminal Care.		4	«Medication in the last days of life for motor neuron disease/ amyotrophic lateral sclerosis»
CINAHL	06.01.23	#5	Dignity in death		507	«ALS and a death with dignity»

Tabell 2.

3.5 Fremgangsmåte for kritisk kvalitetsvurdering og analyse av artikler

Artiklene som er inkludert er relevante for studien da de belyser de viktige punktene i oppgavens problemstilling. Alle artiklene er sjekket gjennom NSF og vurdert gjennom sjekklister i helsebiblioteket (2021) for å sikre at det er gode vitenskapelige artikler som blir brukt. Ut fra sjekklisten vurderes artiklene som gode for hensikten i studien. Tabell 4 viser de sammenfattede resultatene med hovedtema og undertemaer som analysen har ført fram til.

4.0 Resultat

4.1 Presentasjon av artikler

4.1.1 Artikkell 1: ”Advance care planning in progressive neurological diseases: lessons from ALS”

Referanse	<p>Skrevet av:</p> <p>Seeber, A. A., Pols, A. J., Hijdra, A., Grupstra, H. F., Willems, D. D. og de Visser, M.</p> <p>Denne studien ble publisert i <i>BMC palliative care</i> i 2019.</p>
Artikkelnivå	Nivå 1
Hensikt, problemstilling og forsknings spørsmål	<p>Målet var å studere advanced care planning (forhåndssamtale) på et ALS-senter i Amsterdam, og undersøke pasientenes refleksjon rundt bruken av det. Deretter ble denne kunnskapen brukt til å formulere anbefaling for bruk av dette hos andre pasienter med ulike kronisk, progressive nevrologiske sykdommer.</p> <p>Forhåndssamtale er en integrert palliativ behandlingstilnærming, som er systematisk organisert og en pågående kommunikasjonsprosess. Formålet er å involvere pasienten i beslutningsprosesser før pasienten blir kognitivt og kommunikativt inkompetent.</p>
Metode	<p>Observasjoner av ALS- og PMA- (progressiv muskelatrofi) pasienter i forskjellige stadier av sykdommen over en seks måneders periode, etterfulgt av enkeltstående dybdeintervjuer og en induktiv analyse.</p>

Resultat og diskusjon	Forhåndssamtale-samtalen i Amsterdam ble gjennomført med en gang diagnosen ble satt, og det vises til at dette var positivt for å bevare pasientens ønsker og tanker om behandling, og for å ta velinformerte beslutninger om fremtidige behandlingsalternativer og problemstillinger ved livets slutt.
Kommentar til relevans for problemstilling	<p>Denne artikkelen treffer oppgavens problemstilling godt da den tar for seg viktigheten av forhåndssamtale for pasienter med ALS. Forskerne hevder at det i større grad må implementeres i behandlingsopplegg ved påvisning av denne type diagnoser. ALS kan føre til svekkelse i kognitive funksjoner, som igjen gjør at pasienten ikke vil mestre å ta gode og gjennomtenkte valg eller beslutninger knyttet til sykdom og behandlingsforløp.</p> <p>For å sikre pasientens stemme ved eventuell demens, som følge av sykdommen, vil forhåndssamtaler være et hensiktsmessig hjelpemiddel for å sikre pasientens stemme ved livets slutt.</p>

4.1.2 Artikkel 2: “Preserving dignity in end-of-life nursing home care: Some ethical challenges”

Referanse	<p>Skrevet av:</p> <p>Brodtkorb, K., Skisland, A. V-.S. Slettebø, Å., og Skaar, R.</p> <p>Denne studien ble publisert i <i>Nordic Journal of Nursing Research</i> i 2017.</p>
Artikkelnivå	Nivå 1

<p>Hensikt, problemstilling og forskningsspørsmål</p>	<p>Studien undersøker hvordan helsepersonell blir påvirket og håndterer etiske konflikter i omsorg ved livets slutt i sykehjem.</p>
<p>Metode</p>	<p>Studien er en del av et større forskningsprosjekt på temaet rundt etiske utfordringer for pasienter i samfunnshelsetjenesten. Kvalitativ studie i empirisk design inspirert av klinisk anvendelsesforskning som er basert på hermeneutisk forskningsforståelse. Studien ble utført på to sykehjem i Norge over tid. Innhenting av praksissituasjoner, og beskrivelse, refleksjon og tolkning av disse dataene la grunnlag for ny handling blant forskningsstaben.</p>
<p>Resultat og diskusjon</p>	<p>Studien viser at klinikere hadde problemer med å bevare verdigheten for sine pasienter. De opplevde problemstillinger rundt livsforlengende behandling og avklaringssamtaler med pasient og pårørende som etisk utfordrende. Studien viser også at sykehjemmene ikke hadde de organisatoriske rammene for teamtilnærming som er nødvendig for å gi god palliativ behandling. Legenes roller var begrenset, og sykepleierne måtte ta ansvar som ikke var innenfor deres kompetanseområde. De ansvarlige sykepleierne spilte en sentral og krevende rolle i koordinering av pasient og pårørende på den ene siden, og lege på den annen side.</p>
<p>Kommentar til relevans for problemstillingen</p>	<p>Studien er relevant for oppgaven fordi det ses at det er vanskelig for helsepersonell å opprettholde verdigheten til eldre pasienter i sykehjem. Studien er aktuell fordi den ser på de etiske utfordringene for helsepersonell ved å gjennomføre avklaringssamtaler med pasient og pårørende, samt fant den at sykepleiere blir satt til å gjøre oppgaver utenfor deres kompetanseområde.</p>

4.1.3 Artikkel 3: “Fanget i en “fremmed kropp” - Sykepleiers erfaring med kroppslige endringer hos pasienter i palliativ fase”

Referanse	Skrevet av: Lorentsen, V. B., Nåde, D. og Sæteren, B. Denne studien ble publisert i: <i>Nordisk sygeplejeforskning</i> i 2016.
Artikkelnivå	Nivå 1
Hensikt, problemstilling og forskningsspørsmål	Hensikten med studien er å vise hvilken betydning kroppslige endringer har for pasienter i den palliative fasen ut fra sykepleiers perspektiv, og hvordan sykepleier kan bidra til at pasienter kan forsones seg med sin endrede kropp og sin situasjon om mulig.
Metode	Dette er en kvalitativ forskningsartikkel med et hermeneutisk design, som betyr å avdekke sannhet, å søke bakenfor den synlige virksomhet for å kunne forstå de bakenforliggende indre prosesser. Det ble gjennomført forskningsintervju med åtte sykepleiere ved hospice i Norge for å innhente beskrivelser fra den intervjuedes subjektive erfaringer.

<p>Resultat og diskusjon</p>	<p>Et av resultatene var at sykepleierne observerte at den syke kroppen tok makt over pasientene og svekket den personlige friheten til å påvirke omstendigheter i eget liv, og dette kunne føre til følelse av tapt verdighet. Pasienter føler å være fanget i en “fremmed kropp”. Resultatet viser også at sykepleierne strebet etter å prøve å reetablere relasjon som pasienten har til en kropp som føles fremmed, og satte derfor i gang samtaler med pasienter om deres kroppslige endringer. Det handler om å hjelpe pasienter med å gi slipp og la naturen gå sin gang, og ikke bruke alle krefter på å jobbe imot, slik at pasienten har nok krefter til å leve. Sykepleierne ønsket å hjelpe pasienter med å finne ro og mening slik at forsoning kunne skje. Resultatene viser at sykepleiere trenger mer kunnskap.</p>
<p>Kommentar til relevans for problemstilling</p>	<p>Denne artikkelen er relevant for oppgavens problemstilling da den belyser viktigheten av å hjelpe pasienten med å opprettholde, eller få tilbake, følelsen av verdighet, slik at pasienten kan oppleve en god død. Men det viser at sykepleiere fortsatt mangler kunnskap og forståelse for kroppens betydning i en palliativ fase, og at samtaler rundt døden er viktig.</p>

4.1.4 Artikkel 4: “Medication in the last days of life for motor neuron disease/amyotrophic lateral sklerosis”

Referanse	<p>Skrevet av:</p> <p>Oliver, D. J., Campell, C., O’Brien, T., Sloan, R., Sykes, N., Tallon, C., Taylor-Horan, J. og Udoma, M.</p> <p>Denne studien ble publisert i: <i>Journal of Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration</i> i 2010</p>
Artikkelnivå	Nivå 1
Hensikt, problemstilling og forskningsspørsmål	<p>Retrospektiv analyse av bruk av opioider i livets slutfase til 62 pasienter ved seks hospitssykehus i UK og Irland. Det ble gjort en analyse av pasienter med</p> <p>ALS/ motornevro sykdommer som bruker opioider som smertestillende ved livets slutt, for å kartlegge om behovet eller effekten av opioider økte, eller om behovet for smertestillende ble dekket i de siste 72 timer av livet.</p>
Metode	<p>Seks sykehus sendte inn sine resultater av medisinerings av pasienter med ALS/MND som nylig hadde dødd i tidsrommet 2007-2009. Det ble delt opp i tre kategorier: 72-48 timer før død, 48-24 timer før død og mindre enn 24 timer før død. Det ble ført informasjon om kjønn, alder, sykdomsstadium, om pasienten hadde PEG, hvor pasientene døde og om pasientene brukte ventilator. Resultatene ble listet opp i en analyse.</p>

<p>Resultat og diskusjon</p>	<p>32 % av pasientene fikk medikamenter gjennom PEG.</p> <p>19 % av pasientene brukte ikke-invasiv ventilator.</p> <p>76 % av pasientene døde i hospits.</p> <p>15 % døde hjemme. 9 % døde i sykehjem eller sykehus.</p> <p>Morfin ble gitt til 66 % av pasientene, og studien viser at behovet økte i de siste 72-48t før døden inntraff.</p> <p>77 % av pasientene fikk Midazolam, det ble gitt med ulike intervaller og doser.</p> <p>53 % av pasientene fikk antikolinergiske medikamenter, dosering og intervall var her stabil i de siste timene av livet.</p>
<p>Kommentar til relevans for problemstilling</p>	<p>Artikkelen er relevant for studiens problemstilling fordi det må tilstrebes å gjøre de siste dagene/timene av livet til en pasient med ALS så gode som mulig. Pasienter må smertelindres tilstrekkelig for å få en verdig dødsprosess, både for pasient, sykepleier og pårørende.</p>

4.1.5 Artikkel 5: “End-of-life management in patients with amyotrophic lateral sclerosis”

Referanse	<p>Skrevet av :</p> <p>Connolly, S., Galvin, M. og Hardiman, Oo.</p> <p>Denne studien ble publisert i <i>The Lancet Neurology</i> i 2015.</p>
Artikkelnivå	Nivå 2
Hensikt, problemstilling og forskningsspørsmål	<p>Behandlinger ved livets slutt hos ALS-pasienter.</p> <p>Hvordan bevare autonomien hos pasienter og ha en god kommunikasjon rundt livets slutt.</p>
Metode	<p>Artikkelen er basert på vitenskapelig litteratur som allerede foreligger rundt behandling av livets slutt hos pasienter med ALS og relaterte neurodegenerative lidelser. Artikkelen ble skrevet på bakgrunn av diskusjoner med helsepersonell innen spesialitetene neurologi og palliativ behandling i Irish National Center for ALS.</p>

<p>Resultat og diskusjon</p>	<p>Resultater viser at det er nødvendig med en åpen kommunikasjon rundt de viktige spørsmålene som er knyttet til beslutningstaking ved livets slutt, og at dette må skje på et tidlig tidspunkt og ikke utsettes til det oppstår en krisesituasjon i sykdomsforløpet. Målet skal være å maksimere livskvaliteten fra diagnosen er satt og til livet tar slutt. Resultatene viser også at det er økt risiko for utbrenthet og tretthet hos helsepersonell som ikke har gode nok kommunikasjonsferdigheter. Samt at det er et stort behov for at helsepersonell blir bedre utrustet i form av kursing, videreutdanning og andre tiltak for å bedre kommunikasjon. Forskning utført blant ALS-sentre i Europa viser at forhåndssamtaler brukt til planlegging av livets slutt var nyttige, men at helsepersonell ofte kunne være ambivalente i bruken av dem. Det kan være at deres personlige perspektiv er annerledes enn pasientens. Anbefalinger for videre arbeid er videreutdanning av helsepersonell, utvikling av et rammeverk, psykologisk støtte til helsepersonell m.m.</p>
<p>Kommentar til relevans for problemstilling</p>	<p>Denne artikkelen er relevant for denne oppgaven fordi den beskriver bruken av forhåndssamtaler og viktigheten av denne både for pasienten, pårørende og helsepersonellet rundt. Ved å innføre en tidlig og åpen dialog gis det tid til refleksjon og planlegging slik at pasienten kan få innvirkning på sin egen død og dermed oppleve at autonomien ivaretas.</p>

Tabell 3.

4.2 Forskningsetisk vurdering

Etter mye uetisk og grusom forskning som ble utført under andre verdenskrig ble Nürnbergkodeksen dannet i 1946, og det ble et forskningsetisk veiskille.

Helsinkideklarasjonen ble dannet i 1964 og er bygget på Nürnbergkodeksen.

Helsinkideklarasjonen er anbefalte retningslinjer basert på forskning som omfatter mennesker for å ivareta deres rettigheter, og spesielt de svake gruppene. Et prinsipp fra Helsinkideklarasjonen er: «Hensynet til et individ skal alltid gå foran hensynet til samfunns- eller forskningsnytt» (Brinchmann, s.242, 2016).

For å opprettholde dette ble også helseforskningsloven (2008), etiske retningslinjer og ulike forskningsetiske komiteer opprettet med et formål om å sikre etisk forsvarlighet rundt forskning innen medisin og helse (Brinchmann, 2016).

Studien til Seeber et al. (2019) ble utført med både muntlig og skriftlig samtykke fra de deltagende og pasientene ble informert om at de kunne avbryte når som helst uten forklaring. Ifølge nederlandsk lov er ikke etisk godkjenning nødvendig når det gjelder prosedyrer, eller at pasientene er pålagt og følge regler for atferd. På grunnlag av at denne studien ikke er det frafalt godkjenning fra REK (Regional etisk komité). Alle som deltok ble også anonymisert. Brodtkorb et al. (2017) sin studie ble utført etter World Medical Association Declaration of Helsinki. Studien ble godkjent av kommunehelsesjefen og Norsk senter for forskningsdata (NSD). Deltakerne signerte samtykkeskjemaer og konfidensialiteten ble opprettholdt gjennom hele studien. Lorentsen et al. (2016) sin studie var godkjent av NSD, det var ikke nødvendig å søke REK da pasientene ikke var involvert i studien. Alle deltakerne ble informert om at de kunne trekke seg når som helst og alt ville bli anonymisert. I studiene til Connolly et al. (2015) og Oliver et al. (2010) var det ingen interessekonflikter i studiene. På grunnlag av dette vurderes artiklene som forskningsetisk gyldige.

4.3 Sammenfattende resultat

Hovedtema	Undertema
<ul style="list-style-type: none">Hva er sykepleiers rolle i forhåndssamtaler?	<ul style="list-style-type: none">Kunnskap om sykdommenFagutvikling og opplæring i bruk av verktøyet forhåndssamtalerInnføring av retningslinjer og tidlig bruk av forhåndssamtaler i sykdomsforløpetTverrfaglig samarbeid
<ul style="list-style-type: none">Bevaring av verdighet og autonomi	<ul style="list-style-type: none">Å bevare pasientens integritetPasientens rett til autonomi
<ul style="list-style-type: none">Hvordan kan sykepleier bidra til symptomlindring?	<ul style="list-style-type: none">God og tilpasset informasjonUlike medikamentelle behandlingerStøttende og lindrende behandlingAvslutning av behandlinger

Tabell 4

Resultatene viser at det er behov for mer forskning på området relatert til forhåndssamtaler. Det var utfordrende for sykepleierne å bevare verdighet og autonomi til pasientene, og dette viser at det er mangel på kompetanse blant sykepleiere angående palliasjon. Vitenskapen viser at rammene rundt forhåndssamtaler ikke er tilstrekkelige. Det bør innføres retningslinjer i bruken av forhåndssamtaler når det implementeres i pleien. Det eksisterer ikke nasjonale retningslinjer for bruk av forhåndssamtaler pr. i dag, og det bør utvikles metoder for bruk av forhåndssamtaler. Vitenskapen viser at det finnes behov for implementering av strukturerte samtaleverktøy, altså forhåndssamtaler, for å trygge pasient og sykepleier. På bakgrunn av

funnene i innhentet forskning er det valgt følgende nøkkelord: Forhåndssamtaler, verdighet, lindring og kunnskap.

4.4 Faktorer som kan påvirke verdighet og autonomi

Brodtkorb et al. (2017) studie viser at det var utfordrende for sykepleier å opprettholde verdigheten til eldre pasienter i sykehjem, og at sykepleier på sykehjem vil møte etiske utfordrende situasjoner i samtaler med pasient og pårørende (Brodtkorb et al., 2017). Vitenskapen viser også at sykepleiere blir satt til å utføre oppgaver utenfor deres kompetanseområde fordi det er utilstrekkelige organisatoriske rammer rundt team tilnærming rundt palliasjon (Brodtkorb et al., 2017). Manglende kontroll på egen situasjon kan også føre til at pasientens verdighet og autonomi ikke blir ivaretatt på en tilstrekkelig måte. Kroppslige og kognitive forandringer kan oppleves nedverdiggende for pasienten, og det å ta imot hjelp til dagligdagse gjøremål kan påvirke verdigheten (Brodtkorb et al., 2017).

4.5 Hvordan kan sykepleier bidra til å lindre symptomer?

Oliver et al. (2010) skaper bevissthet rundt medikament screen, eller palliasjon skrin innenfor spesialisthelsetjenesten og hospits. Den belyser at behovet for palliasjonsmedikamenter stort sett holder seg stabilt gjennom de siste timene av livet. Behovet for morfin øker hos noen av pasientene (Oliver et al., 2010). Administrering av medikamentene foregår for det meste subkutan eller som annen injeksjon helt på slutten av livet. Studien viser også at pasientene ikke døde tidligere forårsaket av respirasjonsdepresjon som følge av medikamentene. Artikkelen er begrenset til få antall subjekter, og forfatterne kan ikke komme med en sikker konklusjon (Oliver et al., 2010).

4.6 Sykepleiers rolle i en forhåndssamtale

Ifølge Connolly et al. (2015) så er det sykepleier sin rolle å maksimere pasientens og pårørendes livskvalitet mot slutten av livet. Sykepleier gjør dette ved å sørge for tilfredsstillende lindring av fysiske, psykososiale og eksistensielle plager som pasienten kan ha.

For å fylle denne rollen tilfredsstillende så må sykepleier utvikle kommunikasjonsferdigheter gjennom opplæring for å kunne gjennomføre samtaler med pasienten og eventuelt pårørende på en sensitiv måte rundt det uunngåelige ved død. Sykepleier skal også tilrettelegge informasjon til pasienten, støtte pasient og pårørende, følge opp pasient og behandlingsopplegg og sørge for at pasientens stemme blir hørt.

På grunn av den tunge følelsesmessige belastningen det påfører sykepleier å jobbe med ALS pasienter, så er det viktig at det er struktur og utviklet gode prosedyrer som sykepleier anvender i sitt møte med pasient og pårørende. Her har også sykepleier en viktig rolle med å bistå i fagutviklingen, og implementere gode samtalerammer i forhåndssamtaler med pasienten(Connolly et al., 2015).

Det har gjennom tidene blitt utformet ulike sykepleieteorier beskrevet av ulike sykepleiere. Opphavet til sykepleieteoriene er basert på hva undervisningen til sykepleiestudiet skal omfatte, og legger grunnlaget for hvordan utdanningen skal være organisert. Ved å identifisere sentrale sykepleierfenomener blir sykepleierens funksjonsområde tydelig. Sykepleieteorier skal blant annet også lette kommunikasjonen mellom sykepleiere på områder som datainnsamling, samhandling og problemløsning (Kristoffersen et al., 2016).

5.0 Drøfting

For å kunne belyse problemstillingen vil det her benyttes egne erfaringer kombinert med innhentet vitenskap.

Døden er et vanskelig tema for de fleste, men det er utrolig viktig å snakke om når det er aktuelt. Mange ønsker å unngå samtaler rundt døden, både bevisst og ubevisst. Det finnes ingen fasit på hvordan en skal håndtere døden, eller kommunisere om den. Men det finnes verktøy som kan implementeres for å sikre rammene rundt samtaler. Det eneste som er sikkert er at alle på et eller annet tidspunkt må forholde seg til det (Kreftforeningen, 2022).

5.1 Locked-in-syndrom

Ved ALS vil kroppen forandre seg både fysisk og kognitivt. Pasienter kan utvikle locked-in syndrom, frontallappdemens eller generell svekkelse av den kognitive og fysiske evnen til å bistå i beslutninger angående behandling, eller de taper evne til å ytre egne ønsker og behov.

Erfaringer har vist at det å miste kontroll på hva som foregår rundt en pasient ved locked-in syndrom kan være nedverdiggende for pasienten. Pasientens subjektive følelse av ivaretagelse av verdighet og autonomi kan bli satt på prøve. Dette kan igjen føre til lav verdighetsfølelse, og dårlig opprettholdelse av autonomi. Pasienten kan, uten å kunne uttrykke det, oppleve at beslutninger som blir tatt av sykepleier ikke stemmer overens med hens eget ønske om behandling, som igjen vil gå utover ivaretagelse av medbestemmelsesretten og autonomi.

Ved kroppslige forandringer ved ALS vil kroppen forandre seg både fysisk og kognitivt (Lorentsen et al., 2016). Pasienten mister krefter og funksjoner, og erfaring viser at for noen pasienter kan det å måtte ta imot hjelp til å spise, gå på toalettet eller å stelle seg være uverdigg.

5.2 Hvordan kan sykepleier bidra til å bevare pasientens verdighet og autonomi ved livets slutt?

Autonomi er plikten til å respektere autonome personers beslutninger (Brinchmann, 2016). Begrepet er satt sammen av “selv”(Auto) og “nomos”(lov) som betyr å være selvstyrt eller selvlovgivende (Nordtvedt, 2016). Dette vil også gjelde selv om pasienten ikke lenger mestrer å formidle egne ønsker ved locked-in syndrom eller demens som følge av ALS.

Sykepleiere er ifølge pasient- og brukerrettighetsloven, kapittel 3 (2001), og helsepersonelloven, kapittel 2 (1999), pliktet til å rette seg etter pasientens ønsker der pasienten er samtykkekompetent. Det finnes også retningslinjer som beskriver at sykepleiere skal følge pasientens ønsker, og handle etter pasientens beste (Brinchmann, 2016).

Pasientens medbestemmelsesrett står så sterkt at det er en del av de etiske prinsippene, herunder prinsippet om autonomi (Brinchmann, 2016), samt lovverk som rammer det inn i §3-1 (PBL,1999).

Lorentsen et al. (2016) viser at pasientens deltakelse i beslutningsprosessen ofte ble nedprioritert (Lorentsen et al., 2016). Sykepleierne i sykehjem opplevde at de ikke hadde nok faglig tyngde for å kunne ta avgjørelser for pasienter når sykehjemslege ikke var til stede, og at de ble satt i posisjoner der de måtte håndtere situasjoner utenfor sitt kompetanseområde. Det vises at manglende kunnskap, eller manglende rutiner på forhåndssamtaler, ga redusert kvalitet på omsorg (Lorentsen et al., 2016).

Manglende informasjon, eller dårlig kompetanse om kommunikasjon, fra sykepleiers side under samtaler kan føre til at pasienten opplever seg dårlig ivaretatt (Eide og Eide, 2017). Pasienten vil ikke oppleve seg sett eller hørt, og det kan oppstå konflikter mellom berørte parter dersom pasienten føler seg trosset av sykepleier. På samme måte kan mangel på systematiserte forhåndssamtaler føre til at pasientens egne ønsker og behov ikke vil bli tatt i betraktning i behandlingen. Dersom pasientens stemme blir ikke hørt, kan det tenkes at pasienten ikke vil kunne påvirke behandlingen på den måten hen ønsker (Eide og Eide, 2017).

Verdighet og livskvalitet har ulik betydning for de fleste, og det er derfor vanskelig for en person å avgjøre hva som vektlegges i begrepene for andre enn seg selv (Brinchmann, 2016).

Det kan være utfordrende for pasienter med ALS å godta sin egen situasjon, og for å bevare deres følelse av verdighet er det viktig at de opplever seg sett og hørt, og at deres ønsker og meninger blir ivaretatt og imøtekommet. For å kunne bevare verdighet, må pasienten godta egen situasjon, og dette må sykepleier bistå med (Brinchmann 2016).

Verdighet er en subjektiv følelse, og alle mennesker har innebygde og iboende egenskaper som skaper deres eget unike bilde av hva verdighet er for dem. Verdighet er selvets egenskap,

hvilke personlige kvaliteter et menneske innehar. Sykepleierens holdninger, meninger og mangel på respekt overfor pasienten, kan påvirke verdigheten til en person i negativ retning. Ved å ikke ivareta pasientens ønsker og behov, kan pasienten føle at hen blir uverdig behandlet (Knutstad, 2005).

I et uvisst behandlingsforløp, som Brodtkorb et al. (2017) og Connolly et al. (2015) viser, kan det være utfordrende å bevare verdigheten for pasientene i palliasjonsfasen (Brodtkorb et al., 2017). Om forhåndssamtaler ikke blir brukt vil forløpet bli enda mer usikkert enn det kanskje er i utgangspunktet. Det skapes økt usikkerhet for sykepleier når det ikke foreligger føringer angående pasientforløp, som igjen vil gjøre det vanskelig for sykepleier å ivareta pasienten på en god måte. Sykepleiers tid og energi som egentlig skulle blitt brukt på god faglig arbeidsutførelse blir erstattet med å bruke tid og energi på forsøk til tilrettelegging (Brodtkorb et al., 2017, og Connolly et al., 2015).

Med gode forhåndssamtaler og planlegging av pleie, kan sykepleiere bruke mindre tid og ressurser på "detektivarbeid" for pasienten. Det kan også tenkes at når sykepleier må ta avgjørelser på "sparket" i behandlingen, vil sykepleierens egne meninger bli vektlagt i større grad, da sykepleier ofte står alene hos pasienter og tar avgjørelser.

Ved kognitive og fysiske forandringer ved ALS, der kroppslige funksjoner blir redusert, kan også autonomien påvirkes negativt ved at pasienten ikke er i stand til å ta avgjørelser rundt egen behandling (Kaasa og Loge, 2023).

Det forekommer en risiko for overføring av subjektive meninger om hva som er pasientens beste. Det sykepleier mener er pasientens beste for å ivareta verdighet, er ikke nødvendigvis det pasienten mener skal til for å bevare verdigheten (Eide og Eide, 2017).

Erfaring viser at det er vanskelig for sykepleiere å gi den omsorgen som pasienten trenger når dokumentasjon rundt pasientens egne ønsker gjennom pasientforløpet foreligger.

5.3 Sykepleiers rolle i forhåndssamtale

Det er sykepleier som står pasienten nærmest og har den kontinuerlige oppfølgingen. En viktig oppgave er å være talsperson for de svakeste og mest sårbare pasientene, og det vil derfor falle naturlig at det også er sykepleiere som gjennomfører og følger opp forhåndssamtaler med pasientene (Nortvedt, 2016).

Ifølge Store medisinske leksikon (2020) er «... sykepleieteori en systematisk beskrivelse av sykepleiefaglige fenomener i den hensikt å forklare fenomenene».

Kari Martinsen er en av få norske sykepleieteoretikere. Hennes teori er filosofisk og omsorgsbasert (Kirkevold, 2009). Hun mener at mennesker er gjensidig avhengige av hverandre og at relasjon mellom to mennesker er viktig. Denne omsorgen viser seg gjennom praktiske handlinger, som vises gjennom den kliniske pleien sykepleieren utfører (Kristoffersen et al., 2016).

Forskning viste at pasienter i noen tilfeller ventet på at sykepleierne skulle ta opp de vanskelige temaene, som døden, mens sykepleierne på sin side tenkte at pasientene ikke ønsker å snakke om døden når de ikke tar det opp selv (Connolly et al., 2015). Som denne forskningen viser, er det ikke nødvendigvis pasient og pårørende som opplever det som vanskelig å ta opp temaet døden. Det viser seg at det ofte er pasient og pårørende som ønsker å snakke om tema, men sykepleiere kommer til kort. Dette kan skyldes at sykepleiere ikke har tilstrekkelig kunnskap eller kompetanse til å ha disse samtaler. Mangelfull opplæring og kunnskap medfører at en slik samtale kan være svært krevende for sykepleiere. Sykepleier kan være engstelig for å si noe feil, si for mye eller ikke være i stand til å svare på det pasienten spør om. Ved god opplæring om kommunikasjon og gode rutiner på avdelingen rundt samtaler, vil rammene og forutsetningene for en god samtale være til stede (Connolly et al., 2015).

Avklaring av roller kan forebygge konflikter i omsorgen (Eide og Eide, 2017)

Connolly et al. (2015) antyder at ALS-pasienter har et ønske om å diskutere behandling og situasjoner som kan oppstå ved livets slutt, på tross av at dette er et vanskelig tema. Det vises derimot at det var legene og sykepleierne som ofte syntes det var vanskelig og opplevde stress knyttet til temaet, og derfor forsøkte de å unngå eller utsette samtaler som omhandler døden.

Dette kan komme av manglende kommunikasjonsferdigheter, filosofi eller på bakgrunn av egne erfaringer (Connolly et al., 2015).

Dersom forhåndssamtaler brukes korrekt, viser mye av vitenskapen i studien at mange spørsmål kan være besvart på forhånd, og at konflikter med pasient og de berørte parter kan unngås i større grad. Pasienten kan tidlig i forløpet ha gitt uttrykk for å ville avslutte respiratorisk behandling når hen kanskje ikke lenger er kontaktbar. Eller pasienten kan ha gitt uttrykk for at hen vil sederes med opioider eller beroligende legemidler helt til hen sovner inn. Alt dette kan være kartlagt ved forhåndssamtale, og det kan spare sykepleiere, leger og pårørende fra etiske konflikter (Brinchmann, 2016).

Vitenskapen viser til at pasientene bør bli satt i kontakt med et palliasjonsteam, der det blir satt opp en plan for når samtaler skal foregå, og hva samtalene skal inneholde (Seeber et al., 2019). På denne måten gis pasientene en tett og trygg oppfølging. Som Brodtkorb et al. (2017) viser var det mye utrygghet når pasientene opplevde å ikke ha gode faste rammer å forholde seg til. Ved bruk av modellen Seeber et al. (2019) beskriver, vil pasienter kunne oppleve seg bedre ivaretatt, fordi de hele tiden har noen og noe å forholde seg til, som ny time til samtale. Konklusjonen til Seeber påpeker viktigheten av «...velinformerte beslutninger om behandlingsalternativer og problemstillinger ved livets slutt» (Seeber et al., 2019).

5.4 Tidlig oppstart av forhåndssamtaler

Connolly et al. (2015) viser at tidlig og åpen diskusjon rundt livets slutfase hos pasienter med ALS kan bidra til å ivareta pasienters autonomi og verdighet. Ved å opprette en slik dialog og gjennomføre forhåndssamtaler på et tidlig stadium av sykdomsforløpet gis det rom for at både pasient og pårørende kan reflektere og ta del i planleggingen. Det gir også sykepleiere mulighet til å planlegge omsorgen for pasienten på en god måte, dette gir igjen en følelse av trygghet og kan redusere frykt hos pasienten. Når samtaler og beslutninger rundt livets slutt ikke blir gjennomført tidlig i forløpet kan enkelte behandlinger som eksempelvis respirasjonsstøtte igangsettes i en krisesituasjon der verken pasient eller pårørende er

forberedt eller tatt et standpunkt til denne type behandling. På tross av at forskning viser til mange positive aspekter ved forhåndssamtale vises det også til at de ofte blir brukt i for liten grad (Connolly et al., 2015).

Seeber et al. (2019) viser til at det er viktig å starte opp med forhåndssamtale med en gang diagnosen er stilt. Dette på grunn av at dette verktøyet er både sterkt og hensiktsmessig for å inkludere pasienten og eventuelle pårørende i planlegging av livets siste fase (Connolly et al., 2015). Men det vises også til at noen deltakere opplevde at de store spørsmålene ble stilt for tidlig, da de ikke var kommet dit i sykdomsforløpet enda. Ifølge Kaasa og Loge (2023) kan det å starte for tidlig eller for hardt opp med disse samtalene, føre til at pasienten må forholde seg til forestående død tidligere enn hen mentalt kan takle og pasienten vil havne i en eksistensiell krise. Strukturerte samtaler, bruk av rammer innenfor samtalene som skal dekke de fleste aspekter rundt døden, tidlig oppstart av forhåndssamtale og faktisk bruk av forhåndssamtaler vil styrke kvaliteten til pasienter med ALS (Seeber et al., 2019).

Vitenskapen viser også at pasienter med ALS sin oppfatning av livskvalitet kan endres med utviklingen av sykdommen (Connolly et al., 2015). Dette gjør forhåndssamtaler og planlegging viktig for pasienter, for å ivareta det som i deres oppfatning vil gi dem verdighet og livskvalitet. Det er da viktig å utføre oppfølgingssamtaler jevnt gjennom sykdomsforløpet da pasientens meninger kan endres underveis. Pasienter ønsker sjelden å dø, men de fleste ønsker en god død. Hva en god død innebærer er individuelt og må kartlegges for hver enkelt pasient, og dette bør gjøres i starten av sykdomsforløpet, da opptil 70 % ALS-pasienter dør innen de 3 første årene etter symptomdebut (Connolly et al., 2015).

Studien til Skorstengaard et al. (2017) viser at ikke alle pasienter ønsket eller opplevde at de klarte å ha en forhåndssamtale rundt døden og opplevde at det heller var en byrde enn til hjelp. Det er da viktig at dette blir respektert av sykepleier (Skorstengaard et al., 2017).

Seeber et al. (2019) treffer temaet i studien godt da den tar for seg behovet for å styrke eller integrere forhåndssamtaler i behandlingstilnærming ved ALS. Studien hadde som mål å kunne involvere pasienter i beslutningsprosessen selv etter at de ikke kan uttrykke egne ønsker og behov.

5.5 Etikk og retningslinjer rundt forhåndssamtaler

Det etiske prinsippet om verdighet omhandler at sykepleier skal respektere pasientens egne valg. Å forlenge en dødsprosess kan krenke pasientens autonomi og verdighetsfølelse. Velgjørhetsprinsippet kan ofte komme i konflikt med ikke-skade prinsippet. Her må nytten av en behandling veies opp mot ulempene, og det må tas en medisinsk faglig forankret vurdering og valg ut fra hva som er pasientens beste (Helsedirektoratet, 2019).

For at sykepleiere skal kunne imøtekomme ALS-pasienter sine ønsker og behov i livets slutfase må utvikling av kommunikasjonsferdigheter anerkjennes som en prioritet (Connolly et al., 2015). Sykepleier må ha en støttende holdning til pasient og pårørende, samt ha god medisinskfaglig vurderingsevne for å oppnå tilstrekkelig symptomkontroll til enhver tid. Forskningen viser at ved å innføre palliasjon som tillegg i utdanningen, utvikling av et rammeverk for bruk av forhåndssamtaler, og gjennomføring av dette, vil sørge for større medvirkning fra pasient og dermed en økt følelse av verdighet og autonomi hos pasient (Connolly et al., 2015).

Ifølge Virginia Henderson er en av sykepleieoppgavene å fremme en fredfull død hos pasienter. Hun utdypet derimot ikke hva dette innebærer og det må derfor anslås at dette er noe hver enkelt sykepleier må vurdere hos den enkelte pasient (Kirkevold, 2009). Å få dø en fredfull død med verdighet er nedfelt i både FNs erklæring om den døendes rettigheter, og det er sykepleiers ansvar å sikre en verdig død i henhold til de yrkesetiske retningslinjer (Brinchmann, 2016).

5.6 Samhandling/tverrfaglig samarbeid

Palliativ omsorg er like bra i hospits og institusjon viser Brodtkorb et al. (2017) og Connolly et al. (2015), men Brodtkorb et al. (2017) viser også at det kan være utrygt for sykepleier ved sykehjem der ikke lege er tilgjengelig. Sykepleiere har ikke kompetanse, eller i mange situasjoner lov, til å ta beslutninger om pasienters behandling.

Erfaringsvis så har sykepleiere alltid mulighet til å komme i kontakt med lege når det er behov for dette, men ofte så har man knapt med tid, og det å stå i telefonkøer for å komme i

kontakt med en lege er ikke alltid like hensiktsmessig. Derfor kan det være tid, og økonomibesparende å kunne unngå dette, fordi man vil ved forhåndssamtaler ha besvart en del behandlings spørsmål allerede, som gjør at sykepleier enklere kan fatte beslutninger.

Erfaring har vist at det er høyere kompetanse rundt palliasjon i et hospits enn ved en medisinsk avdeling eller sykehjemsavdeling. Selv om medisinske avdelinger eller sykehjemsavdelinger vil ha noe kompetanse om palliasjon, kan hospitssykepleiere ha en dypere forståelse av dødsprosessen og lindrende tiltak da de møter døende pasienter ofte.

Sykepleier er opplært til å fremme liv og helse, samt trosse døden, uansett diagnose. Dette innebærer å forebygge skader og sykdom, fremme helse, behandle sykdommer og skade slik at liv opprettholdes. Ved ALS er ikke behandling og opprettholdelse av liv gjennomførbart, og det må derfor sees på muligheter der pasientens autonomi og verdighet blir ivaretatt tilfredsstillende gjennom en palliativ tilnærming. Tverrfaglig samarbeid mellom de ulike profesjonene er nødvendig for å oppnå en optimal omsorg rundt pasient og pårørende (Connolly et al., 2015).

5.7 Verdighetskonferanse

3. desember 2022 deltok studentene på Verdighetskonferansen i Oslo. Her var det leger fra både Norge, USA og Sverige som hadde forelesninger om verdig død. På konferansen ble eutanasi og palliasjon diskutert, og det å ha mulighet til å velge eutanasi. «Det er håp i å vite at en kan dø når alt håp er ute» (Foreningen retten til en verdig død, 2023).

Det er ikke lovlig for sykepleiere å fremskynde eller bistå i eutanasi. Dette kommer fram i både yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (Brinchmann, 2016), den hippokratiske legeed (Sml, 2020), Straffeloven (2005) og helsepersonelloven (1999).

Som sykepleier vil det, basert på erfaringer, være en etisk utfordrende situasjon der en pasient ønsker å avslutte livet før døden vil inntreffe naturlig. Man vil på den ene siden støtte pasientenes ønsker, men på andre siden kan ikke sykepleiere hjelpe eller støtte pasienter som

vil gjennomgå eutanasi, da sykepleier vil bli straffet ifht straffelovens kapittel 25, § 277. De sykepleieetiske retningslinjene sier også at sykepleiere ikke skal bidra til å fremskynde døden (Brinchmann, 2016).

5.8 Hvordan kan sykepleier bidra til symptomlindring og behandling?

Man kan tenke at palliasjon er tuftet, og bygget videre på, et ordtak fra 1500-tallets Frankrike som lyder «Sjeldent kurere, ofte lindre og alltid trøste» (Kaasa og Loge, s.34, 2023). Dette kan i praksis bety at sykepleier må ha kunnskap om å bistå i behandling av pasienten, om ulike behandlingsformer og metoder, og om hvordan å ivareta pasienter når de mottar tunge beskjeder.

Helsedirektoratet har normerende produkter i form av blant annet nasjonale faglige råd om lindrende behandling i livets slutfase (Helsedirektoratet, 2019). Disse inneholder råd om medikamentell symptombehandling. Det gis også råd om ernæring og væske, kommunikasjon og samvalg (Helsedirektoratet, 2019). Dette kan være et godt rådgivende hjelpemiddel for sykepleiere til palliative pasienter.

Ved ALS er det ofte tungt medisinsk utstyr som benyttes i symptombehandlingen. Det kan være respiratorisk støtte, ernæringsstøttende behandling og smertebehandling (Kaasa og Loge, 2023). Alt dette kan kreve bruk av medisinteknisk utstyr, som sykepleier bør ha mye kunnskap eller kompetanse om, slik at utstyret anvendes på rett måte. Det må også være behov for mye kompetanse rundt medisinerer eller smertelindring (Kaasa og Loge, 2023). Selv om mye av dette krever praktiske ferdigheter, må det psykiske aspektet i behandlingen ikke glemmes.

ALS-pasienter kan ofte miste evnen til å kommunisere på grunn av lammelser eller funksjonstap (Holmøy og Worren, 2006). Holmøy og Worren (2006) samlet vitenskap om kommunikasjonshjelpemidler, og bruken av dette ved ALS. Data viser at $\frac{2}{3}$ av pasientene gjennom pasientene har behov for ett eller flere kommunikasjonsverktøy i løpet av sykdomsforløpet.

Pasienter med ALS kan etter hvert få respirasjonsvansker. Pasientene kan da ha god nytte av respiratorisk støtte som LTOT, eller langtidsbehandling med oksygen i hjemmet, eller respiratorisk støtte med maske, NIV, non-invasive ventilation (Kaasa og Loge, 2023).

Ved mye surkling og sekresjon hos pasienten, kombinert med nedsatt hostefunksjon kan en hostemaskin være et hjelpemiddel for å få opp sekresjon. Når pasienten fortsatt har krefter til å hoste selv, kan mini-PEP eller lungefysioterapi være alternativ (Kaasa og Loge, 2023).

Ernæringsstøtte, PEG, er en ernæringssonde som blir lagt inn gjennom bukveggen og inn i ventrikkelen slik at ernæring kan tilføres enteralt i magesekken. Det finnes også nasogastrisk sonde som settes inn i nese og ned i magesekken som et mindre invasivt alternativ. Det finnes også forskjellige typer parenteral ernæring som settes inn i sentrale venekateter, samt ernæringsdrikker og kostberikelser (Kaasa og Loge, 2023).

Pasienter som er besluttet palliative av lege, vil settes på et palliasjonsscreen.

Palliasjonsscreen skal dekke de største utfordringene ved palliasjon, som smerte, uro og engstelse, kvalme og oppkast, dyspné eller ekspektorat som samler seg opp og kan gi respirasjonsdepresjon (Kaasa og Loge, 2023). Et palliasjonsscreen eller medikamentskrin inneholder fire grupper medikamenter: Glykopyrron, odansetron, midazolam og morfin, samt utstyr for å sette medikamentene subkutant eller intravenøst (Kaasa og Loge, 2023). Ved hjemmedød skal pasienter selv kunne administrere disse medikamentene, men på et hospits er pasienten veldig syk, og det vil være naturlig at sykepleier setter medikamentene (Kaasa og Loge, 2023).

Erfaring har vist at sykepleiere kan være tilbakeholdne med å gi palliasjonsmedikamenter fordi de er redde for at det skal forårsake respirasjonsdepresjon hos svake og døende pasienter. Dette viser også Kaasa og Loge (2023) til, men presiserer at opioider sjelden er årsaken til respirasjonsstans hos døende pasienter. Og, som de yrkesetiske retningslinjer viser, skal sykepleier sørge for at pasienten ikke lider, og sykepleier skal ha faglig kompetanse på området for å kunne lindre pasienten tilstrekkelig, uten å hverken fremskynde eller utsette døden. Sykepleier må kunne forstå når pasienten, som ikke lenger klarer å uttrykke seg verbalt, har behov for f.eks. smertestillende. Sykepleier kan vurdere pasienten ut ifra kroppslige uttrykk som rynking i pannen, lyder pasienten kan komme med, motorisk uro og psykisk uro. Dette er ferdigheter som sykepleiere opparbeider seg underveis i yrkesutførelsen.

Pasienter kan be om at livsforlengende behandling skal avsluttes mot livets slutt, og dette skal da respekteres og imøtekommes av sykepleier (PBRL, § 4-9, 1999). Begrensning av livsforlengende behandling bør vurderes i de tilfeller der behandling kan forlenge dødsprosessen og dermed være til hinder for en god død (Helsedirektoratet, 2019).

5.9 Konflikter

Ved å ikke implementere forhåndssamtaler, kan det erfaringsvis gi grobunn for konflikter mellom pasient og pårørende, mellom pårørende og sykepleiere eller mellom sykepleiere og pasient.

Ved bruk av forhåndssamtaler kan det tenkes at både konflikter og vanskelige avgjørelser for pasient og pårørende kan unngås. Rammene for hvordan behandlingen skal foregå vil allerede være bestemt av pasient i samarbeid med sykepleier, lege og pårørende. Konklusjonene har gjennom forhåndssamtaler blitt bestemt, og skal derfor følges fordi det er pasientens ønske (Seeber et al., 2019). Sykepleier skal ivareta pasientens ønsker, selv etter at pasienten ikke kan gi uttrykk for dette. Dermed vil pårørende slippe de tunge avgjørelsene rundt behandlingsspørsmål som “når skal behandling avsluttes?”. Ved bruk av forhåndssamtale kan pårørende skånes belastningene som kan komme som følge av å måtte ta avgjørelser på vegne av pasienten, og bruke tiden sin på å støtte pasienten i den siste fasen av livet (Kaasa og Loge, 2023).

Erfaring viser at god kompetanse blant sykepleiere relatert til palliasjon, lindrende behandling ved ALS, retningslinjer og lovverk kan bidra til at sykepleiere handler innenfor faglig forsvarlige rammer. Dette kan føre til økt kompetanse rundt medisinsk teknisk utstyr, medikamenter eller tiltak som kan bidra til lindring av plager.

Selv om pårørende har rett på informasjon og å uttale seg i pasientens sak, er det pasienten selv som skal bestemme hvilken informasjon pårørende skal ha, når hen fortsatt er samtykkekompetent (PBRL, § 3-3, 2001). Det betyr at om pasienten ikke har gitt sitt samtykke til at pårørende skal få informasjon, eller at pårørende skal uttale seg i saken, vil den dokumenterte forhåndssamtalen være det sterkeste kortet ved beslutninger som skal tas (Brinchmann, 2016). Sykepleier kan ikke overprøve pasientens ønsker for å ivareta f.eks

pårørende. I de sykepleieetiske retningslinjer står det også at om det oppstår konflikter er det til syvende og sist pasienten som bestemmer (Brinchmann, 2016).

Så lenge forhåndssamtalene er dokumentert i pasientjournal, er det dette som skal følges av sykepleier. Dokumentasjon er alltid viktig, og lovpålagt etter helsepersonelloven (1999) kapittel 8, § 39.

5.10 Når er nok, nok?

Ut ifra studentenes erfaringer, gjennom praksis og arbeidslivet, oppleves det at det på et tidspunkt må settes en grense for når nok er nok, og pasienten kan få dø en fredfull og god død ut fra egne ønsker.

Leger jobber ut fra den hippokratiske ed som blant annet sier «*Jeg skal bruke diett til de sykes beste etter egen evne og vurdering og avstå fra å skade eller gjøre urett*» (Sml, 2020). Leger jobber for å helbrede og behandle pasienter, og erfaringsvis opplevdes det som at de til tider ikke stoppet behandlingen hos pasienter, selv når sykepleierne kunne mene at nok er nok, at det var på tide. Dette var, erfaringsmessig, enten relatert til legens følelse av plikt til å helbrede og behandle, eller at det var av hensyn til, og medfølelse for pasientens pårørende, der pårørende i enkelte tilfeller ikke var klare for å gi slipp på sine nærmeste.

Velgjørhetsprinsippet innebærer at en dødsprosess som er smertefull ikke skal forlenges unødvendig, dette kan innebære bruk av medisinsk behandling eller livsnødvendig respiratorisk støtte (Brinchmann, 2016).

Hvor lenge skal pasienten behandles og hvem tar alle avgjørelsene for pasienten når det ikke er kartlagt og journalført fra før?

Det er ikke etisk riktig at pårørende er de som skal sitte igjen med tyngden i avgjørelsene rundt deres nærmeste sin død. Det er heller ikke riktig at sykepleiere skal fortsette å behandle en pasient der det ikke er mulighet for å fremme liv og helse, men påføre lidelse, og utfallet er død uansett. På den ene siden har pasienter medbestemmelsesrett og har rett til å medvirke og bestemme over egen behandling jf. med pasient- og brukerrettighetsloven, men på den annen side har også sykepleiere plikt til å fremme helse og behandle sykdom. Pårørende har rett til å motta informasjon, de skal ivaretas og få medvirke, men ikke på pasientens bekostning. Noen

ganger kan pårørende ønske å fortsette behandling fordi de ikke vil slippe taket, og dette kan medføre unødig smerte og ubehag for pasienten. Hvem skal skånes? Pårørende skal ivaretas, men pasientene skal komme i første rekke.

Ifølge lovverk og retningslinjer plikter sykepleiere å holde seg faglig oppdatert, og institusjonen plikter å sørge for at sykepleiere får hevet kompetanse der det er nødvendig (Brinchmann, 2016). De sier noe om å bruke individuell vurdering ved fremlegging av informasjon, noe som vil spille inn på sykepleiers nivå av kompetanse. Implementering av rutiner eller rammer for forhåndssamtaler kan øke kvaliteten på omsorgen som blir gitt.

5.11 Kunnskapsutvikling

Mye av vitenskapen brukt i denne studien presiserer nødvendigheten med videre forskning på og utvikling av området palliasjon og forhåndssamtaler. Ettersom det ikke foreligger retningslinjer til bruk av forhåndssamtaler i Norge, blir det opp til sykepleiere eller institusjoner å sørge for gode prosedyrer og rammer rundt forhåndssamtaler, samt god opplæring av sykepleiere innenfor palliasjon og forhåndssamtaler. Det vil være opp til, blant andre, sykepleiere å sørge for implementering og utvikling av forhåndssamtaler på sitt arbeidssted.

Lorentsen et al. (2016) viser at pasientens deltakelse i beslutningsprosessen ofte blir nedprioritert (Lorentsen et al., 2016). Sykepleiere i sykehjem opplevde at de ikke hadde nok faglig tyngde for å kunne ta avgjørelser for pasienter når sykehjemslege ikke var til stede, og at de blir satt i posisjoner der de måtte håndtere situasjoner utenfor deres kompetanseområde.

Det vises at manglende kunnskap, eller manglende rutiner på forhåndssamtaler, ga redusert kvalitet på omsorg (Lorentsen et al., 2016).

Som sykepleier for en palliativ pasient med ALS, må man altså ha mye kompetanse og kunnskap rundt kommunikasjon, behandlingsmuligheter, lindrende behandling, retningslinjer og lovverk. Men, den kanskje viktigste egenskapen en sykepleier har i møte med disse pasientene er evnen til å trøste og støtte pasienten gjennom vanskelige perioder. Ved ALS er det mye som skjer kroppslig og kognitivt, og forandringene kan være vanskelig for pasientene å ta innover seg. Sykepleiere må være det sterke, stødige og empatiske som pasienten trenger for å beholde livsmotet gjennom periodene. Sykepleieren skal hjelpe og veilede pasienten til

en meningsfylt dag på tross av smerter eller plager, gi pasienten noe å se frem til på tross av at slutten av livet nærmer seg og å ha tilstrekkelig kunnskap og ferdighet til å utøve sykepleien som pasienten trenger. Det kan være seg i form av samtaler, eller lindrende og støttende behandling.

6.0 Konklusjon/ Avslutning

Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse problemstillingen

«Hvordan kan sykepleier, gjennom forhåndssamtaler, bidra til å sikre ALS-pasienters egne ønsker i palliativ fase?»

Gjennom denne litteraturstudien viser resultatene at forhåndssamtaler ble veldig lite brukt, på tross av den positive effekten som vitenskapen påpeker. Vitenskapen viser at forhåndssamtaler burde implementeres i alle deler av helsetjenesten, det må dannes retningslinjer og sykepleierutdanningen burde styrkes innen kommunikasjonsferdigheter og bruk av verktøyet forhåndssamtaler. Manglende kunnskap om bruken av verktøyet, og mangel på rutiner og prosedyrer var gjennomgående. Dette førte igjen til at sykepleierne som burde gjennomføre disse samtalene opplevde usikkerhet og forhåndssamtaler ble da valgt bort.

Sykepleieteoriene til Martinsen og Henderson viser en jevn utvikling gjennom tidene, helt fra den første sykepleieteoretikeren, og som teorien viser er det disse sykepleieteoriene som har lagt grunnlaget for den sykepleierutdanningen som finnes i dag. Den innhentede vitenskapen i studien viser at utdanningen og arbeidet fortsatt må utvikles for å øke kompetanse rundt palliasjon hos sykepleiere, samt at forhåndssamtaler burde inkluderes i denne utviklingen. Ved å øke kunnskapen om palliasjon vil sykepleiere i større grad være i stand til å sette inn lindrende tiltak for pasientens beste, de vil se tegn til smerte eller uro selv om pasienten ikke kan uttrykke seg selv og sine behov.

Ved å innføre bruken av verktøyet kan sykepleiere kunne imøtekomme og ivareta pasienters ønsker og behov i større grad, og da bidra til økt følelse av autonomi og verdighet hos pasienten knyttet til egen død. Det vil også være ressursbesparende for helseinstanser fordi det brukes mindre tid til å kartlegge pasientenes ønsker og behov, ved at dette systematiseres og implementeres som et godt arbeidsverktøy på arbeidsplasser.

Sykepleiere har plikt til å fortsette utvikling av fagkunnskap og kompetanse, og det vil være viktig å fortsette utvikling og bruk av forhåndssamtaler hos pasienter med ALS, men også andre palliative pasienter. Regjeringen ga 3 millioner kroner til utarbeide, spre og opprettholde kunnskap om forhåndssamtaler i 2022 (Regjeringen, 2022).

Studentenes erfaring viser også at bruk og implementering av forhåndssamtaler bør styrkes blant sykepleiere i Norge. Det vil også være en støtte for sykepleier å ha god kunnskap og kompetanse om forhåndssamtaler med pasienten. Forhåndssamtaler kan bidra til å oppfylle pasientens ønsker, konflikter mellom involverte parter kan forebygges, pasientens trygghet styrkes og pasientens følelse av å bli tatt på alvor under palliasjonsforløpet økes. Pasienten vil i større grad føle seg sett og hørt, og sykepleier vil kunne motta den informasjonen som trengs for å støtte pasienten og hans ønsker gjennom sykdomsforløpet. Denne litteraturstudien har dermed vist at vitenskapen er klar i sin tale, og dette er noe studentene vil ta med videre og belyse i egen sykepleierkarriere. Kanskje kan vi bidra til en forskjell og videreutvikling innen yrket og utdanningen.

7.0 Litteratur

ALS Norge (2021) *Hva er amyotrofisk lateralsklerose*. Tilgjengelig fra: <https://www.alsnorge.no/als/> (Hentet: 07. Januar 2023)

ALS Norge (2021) *Hva er forekomsten?* Tilgjengelig fra: <https://www.alsnorge.no/als/> (Hentet: 24. April 2023)

ALS Norge (2017) *Legemidler*. Tilgjengelig fra: <https://www.alsnorge.no/als/> (Hentet: 19. Mars 2023)

Brinchmann, B.S. (red.) (2016) *Etikk i sykepleien*. 4.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Brodtkorb, K., Skisland, A. V.-S. Slettebø, Å., Skaar, R. (2017) Preserving dignity in end-of-life nursing home care: Some ethical challenges, *Sage journals*, Volum (37). DOI: <https://doi.org/10.1177/2057158516674836>

Connolly, S. og Galvin, M., Hardiman. O. (2015) End-of-life management in patients with amyotrophic lateral sclerosis, *National Library of Medicine* Volum: 14 (4) s. 435-42. doi: 10.1016/S1474-4422(14)70221-2

Edaravone (2021) *ALS Norge* Tilgjengelig fra: <https://www.alsnorge.no/2017/05/18/legemidlet-radicava-edaravone/> (Hentet: 15. April 2023)

Eide, H. og Eide, T. (2017) *kommunikasjon i relasjoner*. 3. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Friis, P., Frøde, R. (2017) Forhåndssamtaler = advance care planning *Tidsskr Nor Lægeforen* nr. 6, 2017; 137 Doi: 10.4045/tidsskr.16.1049

Grønseth, R. og Jerpseth, H. (2019) *Bacheloroppgaven i sykepleie: Praktiske råd i skriveprosessen*. Bergen: Fagbokforlaget

Helsebiblioteket (2021) tilgjengelig fra:

<https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no#4kritisk-vurdering-41-sjekklister> (Hentet: 26. Mars 2023).

Helsenorge (2021) *Hva er ALS?* Tilgjengelig fra:

<https://www.helsenorge.no/sykdom/hjerne-og-nerver/als/> (Hentet 09. mai 2023)

Helsenorge (2021) *Amyotrofisk lateral sklerose(ALS)*. Tilgjengelig fra:

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

(Hentet: 9. Mai 2023).

Helsedirektoratet (2019) *Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling* Tilgjengelig fra:

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling> (Hentet: 30. Mars 2023).

Helsedirektoratet (2023) *ALS - Samhandling og oppfølging av pasienter med amyotrofisk lateralsklerose (ALS)* Tilgjengelig fra:

<https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/als-samhandling-og-oppfolging-av-pasienter-med-amyotrofisk-lateralsklerose-als-horingsutkast>

(Hentet: 24. Mars 2023).

Holmøy, T., og Worren, T. (2006) Kommunikasjonshjelpemidler ved amyotrofisk lateral sklerose. *Tidsskr Nor Lægeforen*. Volum 19.

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

Håkonsen, K.M. (2017) *Psykologi og psykiske lidelser*. 5.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Kaasa, S. og Loge, J.H.(red.) (2023) *Palliasjon. Nordisk lærebok*. 3.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kanalregisteret (2021) *Register for vitenskapelige publiseringskanaler*. Tilgjengelig fra: <https://kanalregister.hkdir.no/publiseringskanaler/Forside> (Hentet: 27. Mars 2023)

Kirkevold (2009) *Sykepleieteorier-analyse og evaluering*. 2.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Knutstad, U. (red) (2005) *Sentrale begreper i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 2*. 1.utg. Oslo: Akribe AS

Kreftforeningen (2022) *Om døden*. Tilgjengelig fra: <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/doden/om-doden/> (Hentet: 13. April 2023).

Kristoffersen, N.J., et.al (2016) *Grunnleggende sykepleie*. 3. utg. Gyldendal Norsk Forlag AS.

Lorentsen, V.B., Nåden, D., Sæteren, B. (2016) Fanget i en «fremmed kropp» – Sykepleiers erfaringer med kroppslige endringer hos pasienter i palliativ fase. *Nordisk sykeplejeforskning*, Volum: 6(2), s. 164-177. Doi: <https://doi.org/10.18261/issn.1892-2686-2016-02-06>

Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven) (2008.06.20).
Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44> (Hentet 27. Mars 2023).

Lov om helsepersonell m.v. (Helsepersonelloven) (1999-07-02-64) Tilgjengelig fra:
<https://lovdata.no/pro/#document/NL/lov/1999-07-02-64> (Hentet: 10. Januar 2023)

Lov om pasient- og brukerrettigheter (Pasient-og brukerrettighetsloven). (1999-07-02).
Tilgjengelig fra:
https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63KAPITTEL_1#%C2%A71-3
(Hentet 08. Januar 2023)

Lov om straff (straffeloven) (2005-05-20-28) Tilgjengelig fra:
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2005-05-20-28?q=straffeloven> (Hentet
09.05.2023)

Lulé, D., Zickler, C., Häcker, S., Bruno, M.A., Demertzi, A., Pellas, F., Laureys, S., Kübler, A. (2009) Life can be worth living in locked-in syndrome. *Progress in Brain Research* Vol: 177 s. 339-351 DOI: 10.1016/S0079-6123(09)17723-3.

NHI (2021) *Amyotrofisk lateral sklerose (ALS)* Hentet fra:
<https://nhi.no/sykdommer/hjernenervesystem/ulike-sykdommer/amyotrofisk-lateralsklerose-als/?page=all> (Hentet 18. Mars 2023)

Norsk sykepleierforbund. (2019) *Faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp*.
Tilgjengelig fra:
<https://www.nsf.no/sykepleiefaget/faglig-forsvarlighet-og-omsorgsfull-hjelp> (Hentet
08. Januar 2023).

Norsk sykepleierforbund (2019) *Yrkesetiske retningslinjer. Dette er siste versjon av de etiske retningslinjene for sykepleiere.*

Tilgjengelig fra: <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer> (Hentet: 08. Januar 2023).

Nortvedt, P. (2016) *Omtanke: En innføring i sykepleiens etikk*. 2.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

NOU 2017: 16 (2017) *På liv og død— Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Oslo: Departementenes servicesenter, Informasjonsforvaltning.

Oliver, J.O., Campbell, C., O'Brien, T., Sloan, R., Sykes, N., Tallon, C., Taylor-Horan, J., Udoma, M. (2010) Medication in the last days of life for motor neuron disease/amyotrophic lateral sclerosis, *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, Volum (11) s. 562-564. DOI: [10.3109/17482968.2010.493203](https://doi.org/10.3109/17482968.2010.493203)

Regjeringen, 2022, *Lindrende behandling og omsorg ved livets slutt*. Tilgjengelig fra: https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/prop.-1-s-20212022/id2874867/?q=forh%c3%a5ndssamtale&ch=2#match_0 (Hentet: 09. Mai 2023)

Riluzol (2020) Hentet fra:

<https://www.felleskatalogen.no/medisin/internsok?type=fktekst-liste&felt=virkestoff-nfs&sokord=Riluzol+tab+50+mg> (Hentet: 14. Mars 2023)

Ruyter, K.W. og Førde, R. *et al.* (2014) *Medisinsk og helsefaglig etikk*. 3.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Seeber, A.A., Pols, J.A., Hijdra, A., Grupstra, F.H., Willems, L.D., Visser, D.M. (2019) Advance care planning in progressive neurological diseases: Lessons from ALS, *BMC Palliative Care*, Volum: (50). Doi: [10.1186/s12904-019-0433-6](https://doi.org/10.1186/s12904-019-0433-6)

Skorstensgaard, M.H., Grønvold, M., Jensen, A.B., Johnsen, A.T., Brodaard, T., Christensen, C.A., Andreassen, P., Marsaa, K., Neergaard, M.A. (2017) Advance care planning kan bruges til at planlægge pleje og behandling i forvejen. *Ugeskrift for læger*. Volum (179) Hentet fra: <https://ugeskriftet.dk/videnskab/advance-care-planning-kan-bruges-til-planlaegge-pleje-og-behandling-i-forvejen> (Hentet: 13. Mars 2023).

Store medisinske leksikon (2020) *Sykepleieteori*. Hentet fra: <https://sml.snl.no/sykepleieteori> (Hentet 27.Mars 23).

Store medisinske leksikon (2020) *hippokratiske ed*. Hentet fra: https://sml.snl.no/hippokratiske_ed (Hentet 02.Mars 2023).

Støren, I. (2019) *Bare søk! Praktisk veiledning i å skrive litteraturstudier*. Oslo: Cappelen Damm AS

Sverdrup, S. (2021) *Bachelor- og masteroppgaver i sosial-og helsefag. Råd og vink. Skritt for skritt*. Oslo: CAPPELEN DAMM AS

Thidemann, I-J. (2020) *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter. den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. 2. utg. Oslo: Universitetsforlaget

Universitetssykehuset i Nord-Norge (2020) *Rehabilitering av Locked-in syndrom- UNN Tromsø* Tilgjengelig fra: <https://unn.no/behandlinger/rehabilitering-av-locked-in-syndrom> (Hentet: 08. Januar 2023)

Verdighetskonferansen (2023) *Foreningen Retten til en verdig død*. Tilgjengelig fra: <https://aktivdodshjelp.org/oss/> Hentet: 19. Mars 2023

Ørn, S. og Bach-Gansmo, E. (red.) (2019) *Sykdom og behandling*. 2.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Du bi sterkare
av alt du ikkje døyr av.

sa dei.

Og gjekk,
Vidare i kvardagen

Dei såg seg ikkje
attente.

Og såg ein
skakandest kropp
på ei frossen jord

- Inger Elisabeth Solem

