

Sara Safari
Kandidatnr. 10020

Palliativ omsorg for multippel sklerose

Bacheloroppgave i Sykepleie
Veileder: Gunn Bringsli
Juni 2023

Sara Safari
Kandidatnr. 10020

Palliativ omsorg for multippel sklerose

Bacheloroppgave i Sykepleie
Veileder: Gunn Bringsli
Juni 2023

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



Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Bakgrunn: Multippel sklerose (MS) er en nevrologisk sykdom som ofte rammer unge voksne. I Norge er 13 000 som diagnostisert med MS. Norge er blant landene med høy forekomst av MS. Med fremtidens økende antall diagnostisert, er det behov for å belyse erfaringer og utfordringer innen palliativ omsorg for pasienter med multippel sklerose.

Hensikt: Å undersøke hvilke erfaringer sykepleiere har i utøvelse av palliativ omsorg til pasienter med multippel sklerose.

Metode: Det er en litteraturstudie basert på åtte utvalgte forskningsartikler. Søket er gjennomført i ulike helsedatabaser, og er inkludert kvalitative og kvantitative artikler.

Resultat: MS har en komplisert sykdomsbane. Rapporter indikerer mangelfull kompetanse, kommunikasjon og samhandling mellom sykepleiere og helsepersonell i palliasjon. Tidspress fører ofte til mangelfull kartlegging av pasienters ønsker og behov. Palliativ omsorg fremmer pasientens integritet, lindrer smerte og håndterer symptomer.

Konklusjon: Innføring av palliativ omsorg på riktig tidspunkt, styrker pasientens autonomi og innflytelse over egen situasjon og forbedre livskvaliteten. Økt kunnskap blant sykepleiere gir MS-pasienter en følelse av tilfredsstillende behandling og omsorg. Pasientsentrert- og egenomsorgsteori tar for seg eksistensielle, fysiske, psykososiale og åndelige behov. For å lindre smerte og håndtere symptomer i palliativ omsorg kreves et tverrfaglig samarbeid.

Nøkkelord: Multippel sklerose, langkommet Multippel Sklerose, palliativ omsorg, sykepleier.

Abstract

Background: Multiple sclerosis (MS) is a neurological disease primarily affecting young adults, with 13,000 cases diagnosed in Norway. The country has a high MS incidence. With an increasing number of diagnosed cases in the future, there is a need to shed light on experiences and challenges in palliative care for patients with multiple sclerosis.

Purpose: To investigate the experiences nurses have in providing palliative care for patients with multiple sclerosis.

Method: The study conducted a literature review of eight selected research articles from various healthcare databases, incorporating qualitative and quantitative studies.

Result: MS follows a complex disease trajectory. Reports indicate insufficient competence, communication, and collaboration among nurses and healthcare professionals in palliative care. Time constraints often lead to inadequate routine assessment of patients' wishes and needs. Palliative care promotes patients' integrity, alleviates pain, and manages symptoms.

Conclusion: Timely palliative care enhances patient autonomy and influence over their own situation, improving their quality of life. Increased knowledge among nurses provides MS patients with a sense of satisfactory treatment and care. Patient-centered and self-care theories address existential, physical, psychosocial, and spiritual needs. To relieve pain and manage symptoms, interdisciplinary collaboration is required.

Key words: Multiple sclerosis, Advanced MS, Palliative care, nurse

Innhold

1	Innledning	11
1.1	Introduksjon til tema	11
1.2	Formål og problemstilling	11
1.3	Begrensninger og presisering	12
1.4	Oppgavens oppbygning	12
2	Teori	13
2.1	Sykepleierens rolle og funksjon	13
2.2	Lindring og palliasjon	13
2.3	Egenomsorgsmodell av Dorothea Orem	14
2.4	Pasientsenterert omsorg	15
3	Metode	16
3.1	Søkehistorikk og søkestrategi	16
3.1.1	Konsepttabell	16
3.1.2	Søketabell	16
3.2	Inklusjons- og eksklusjonskriterier	20
3.2.1	Inklusjons- og eksklusjonskriterier tabell	20
3.3	kvalitetsvurdering av artiklene	21
3.4	Etiske vurdering	21
3.5	Analyse	21
3.5.1	Hovedtema	22
4	Resultat	24
4.1	Artikkelmatriser	24
4.2	Overgang til palliativ omsorg	28
4.3	Kartlegging av pasientens ønsker og behov	29
5	Diskusjon	31
5.1	Innledning til diskusjon	31
5.2	Sammenheng mellom pasientsentrert, palliativ omsorg og egenomsorgsteori ..	31
5.3	Sykepleierens rolle i forhold til palliativ omsorg	35
5.4	Styrker og svakheter med artikler	37
5.5	Konklusjon	37
	Referanser	40

Antall ord:7520

Tabeller

Tabell 1: Konsepttabell.....	16
Tabell 2: Søketablell	16
Tabell 3: Inklusjons- og eksklusjonskriterier	20
Tabell 4: Hovedtema.....	22
Tabell 5: Artikkelmatriser	24

1 Innledning

I dette kapittel vil jeg gjøre rede for temaet og det som jeg mener kan være aktuelt for å få en bedre forståelse av utfordringer og å belyse de erfaringer på dette feltet, og de fenomenene som studeres.

1.1 Introduksjon til tema

Multipel sklerose (MS) er en kronisk neurologisk sykdom som påvirker sentralnervesystemet. Det vil si hjernen og ryggmargen. Likevel varierer sykdomsforløpet fra person til person, og det er avhengig av hvor skaden i sentralnervesystemet er lokalisert. MS kan føre til en rekke symptomer som fatigue, redusert muskelkraft, balanseforstyrrelser, koordinering forstyrrelser, afasi, svelgevansker, kognitive og emosjonelle endringer og seksuell dysfunksjon. (Almås et al., 2016, s. 285).

MS er en av de vanligste årsakene av funksjonshemming og dysfunksjon blant unge voksne i Norge. Ifølge MS-forbundets rapport fra februar 2021 er det over 13000 personer med MS i Norge, og omtrent 500-550 nye tilfeller diagnostisert hvert år. Norge er blant landene som har høyest forekomst av MS i verden (*MS Forbundet*, 2021). I studie Murtonen et al. (2021) som omhandler dødsårsaker for MS-pasienter, blant annet aspirasjonspneumoni, urinveisinfeksjoner, komplikasjoner etter fall, sepsis sekundært til trykksår.

I denne oppgaven vil jeg også introdusere EDSS (Expanded disability status scale) som blir nevnt i flere artikler. Denne skalaen brukes til MS-pasienter for å identifisere hvor stor funksjonshemming pasienten er. Denne skalaen er et klinisk verktøy som brukes av helsepersonell til å vurdere alvorlighetsgraden av sykdommen. Skalaen rangeres fra 0-10 og tar hensyn til ulike funksjoner i kroppen som evnen til å gå, balanse, blærefunksjon og kognitive funksjoner (MS-forbundet, 2020).

Palliativ omsorg, eller palliasjon, er en tilnærming til aktiv behandling, omsorg og pleie for pasienter med kronisk sykdom og kort forventet levetid. Målet er å forbedre livskvaliteten til pasienter og deres familie. Denne omsorgen fører til å forebygge og lindre lidelse. Innføring av palliativ omsorg i riktig tid kan bidra til tidlig identifisering og grundig kartlegging av de ulike grunnleggende behov hos pasienten, i tillegg til å behandle smerte og andre problemer av fysisk, psykososial og åndelig art. Denne type omsorg fremskynder ikke døden og forlenger heller ikke dødsprosessen. Med palliativ omsorg menes nødvendigvis ikke at pasienten er døende eller er i terminal fase (Kristoffersen, 2016, s. 412).

1.2 Formål og problemstilling

Jeg har i løpet av mine praksisstudier i hjemmetjenesten, på sykehjem og i medisinske avdeling møtt unge voksne pasienter med progressiv multipel sklerose som var helt sengeliggende. Det krever tilstrekkelig kunnskap for å hjelpe denne pasientgruppen da de er utsatt for en rekke plager i følge av immobilitet. I tillegg afasi gjør at det blir utfordrende for sykepleieren å vite pasientens behov og ønsker. I dette litteraturstudiet

vil jeg utforske hvilke erfaringer sykepleiere har i utøvelse av palliativ omsorg for pasienter med MS, stedet kan både være hjemme eller på sykehjem, da har jeg selv møtt langt kommet MS-pasienter både i hjemmetjeneste og sykehjempraksis. Palliativ omsorg er en egen studie for videreutdanning av sykepleiere. Som sykepleiere, kommer vi til å møte flere pasienter i livets slutfase. Jeg tenker også at dette kan være viktig å belyse dette området for MS-pasienter som blir ikke prioritert for å benytte palliativ tjenester på lik linje som kreftpasienter.

Med utgangspunkt i dette har jeg formulert følgende problemstilling:

Hvilke erfaringer har sykepleiere i utøvelse av palliativ omsorg for pasienter med multipel sklerose?

1.3 Begrensninger og presisering

I oppgaven har jeg fokusert på progressiv multipel sklerose med EDSS>6. Det vil si når MS-pasienter blir pleietrengende og må bruke hjelpemiddel eller når de er sengeliggende, men jeg har brukt multipel sklerose i søket som en forutsi for artikler. Palliativ omsorg kan gis både hjemme og på sykehjem. Derfor har jeg ikke brukt som et krav i mine søk. Med palliativ omsorg menes heller ikke nødvendigvis pasienten er døende eller er i terminal fase, men de har som ofte begrensede levetid.

1.4 Oppgavens oppbygning

Oppgaven inneholder et teorikapittel med relevant teorier og litteratur som skal støtte diskusjonskapittelet. Videre beskrives hvordan søket av artiklene gjennomført, og hvordan de artiklene ble kvalitetsvurdert og analysert. I resultatkapitlet presenteres de nøkkelfunnene fra utvalgte artikler. Gjennom denne diskusjonskapitlet vil jeg belyse problemstillingen som er forankret i faglitteratur, i nasjonale føringer, i forskningsbasert og erfaringsbasert kunnskap om hvorfor temaet er relevant og aktuelt fra et sykepleiefaglig ståsted.

2 Teori

Her vil jeg beskrive de hovedelementer som bidrar til å besvare oppgavens problemstilling. I dette kapitlet vil jeg gjøre rede for sykepleierens rolle og funksjon. I tillegg presenterer jeg begrepene lindring og palliasjon, Dorothea Orems omsorgsteori og pasientsentrert omsorg.

2.1 Sykepleierens rolle og funksjon

I utøvelse av sykepleie har sykepleier mange funksjoner som utgjør de sammensatte ansvarsområdene til en sykepleier. De grunnleggende sykepleiefunksjonene er: helsefremming, forebygging, behandling, lindring og palliasjon og rehabilitering. For å oppnå best mulig resultat innen sykepleie er det viktig for sykepleieren å vite hva målet med omsorgen for hver enkelt pasient er.

I tillegg har sykepleieren en viktig rolle for å ivareta verdighet, respekt og Medvirkning. Sykepleie er et sammensatt fag. Sykepleiere har ulike fagområder og ferdigheter. En sykepleier kan i tillegg til den kliniske kunnskap som ivaretar de ulike fysiske og funksjonelle behov hos pasienter, også ha den sosiologi, psykologi og etiske kunnskap som bevarer den psykososiale og verdigheten til den enkelte pasienten (Kristoffersen & Nortvedt, 2021, s. 19).

Sykepleie er en bred kunnskap og det er viktig at sykepleieren tar eget ansvar for egen kompetanse Oppdateringer innen forskning og utvikling av fagområde gir nye kunnskap som kan anvendes i praksis. (Norsk sykepleierforbund, 2019). Sykepleiere har ansvar til å rette sitt arbeid mot pasientens fysiske, emosjonelle, psykiske, sosiale og åndelige behov. Dette vil føre også til at pasienten opplever medbestemmelse og medvirkning. Noe som står sentralt i loven for pasientens rett til medvirkning §3-1.

2.2 Lindring og palliasjon

Sykepleier har en viktig rolle med å gi lindrende omsorg i behandling av pasienter med en uhelbredelig sykdom. I denne sårbare fasen av livet for pasienter og deres pårørende har sykepleiere en oppgave i å gi støtte og omsorg. Dette kan innebære å lytte til bekymringer fra pasienten og pårørende, gi dem veiledning til å takle situasjonen og håndtere symptomene til pasienten for å ivareta pasientens verdighet. Målet med lindring i sykepleiefunksjon er å fremme velvære og trygghet hos pasienten med å redusere

belastninger i form av fysisk, psykisk, sosial og åndelige karakterer (Kristoffersen & Nortvedt, 2021, s. 20).

Ifølge yrkesetiske retningslinjer er det under sykepleierens ansvarsområde å yte omsorgsfull hjelp og lindre lidelser hos pasienter. Sykepleieren jobber også for at pasienten skal få en verdig og respektfull avslutning på livet. Det innebærer at pasienten deltar på livets sluttprosess som dette står som punkt i yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. At sykepleieren bidrar til en naturlig og verdig død, og at det er etisk riktig at pasienten ikke dør alene (Norsk sykepleierforbund, 2019).

For å oppnå en verdi død er det nødvendig med flere grunnleggende forutsetninger. Sykepleieren respekterer og tilpasser sine handlinger mot pasientens ønsker og behov i livets slutt. De andre aspekter er det å respektere pasientens autonomi og verdighet uavhengig av kulturelle bakgrunn. Smertelindring, for at pasienten opplever minst mulig smerte, og andre plager som kvalme og dyspne. Å gi pasienten og pårørende støtte med samtaler slik at de får uttrykke seg. Å ivareta pasientens åndelige behov i form av tro og verdier, sørger for at pasienten har det bra med å regulere temperatur og andre faktorer som kan påvirke pasienten komfort. Sykepleieren bør ta hensyn for at de medisinske beslutninger er i tråd med pasientens ønske (Kristoffersen, 2016, s. 407–433).

2.3 Egenomsorgsmodell av Dorothea Orem

Dorothea Orem fokuserer på pasientens egen omsorgsevne. Orem mener at sykepleierens rolle er å støtte og veilede pasienten, når de er syke eller skadet, for å opprettholde sin egen helse og velvære. Orem mener at mennesker er helhetlig og skal fungerer biologisk, psykisk og sosialt. Hun skiller ikke sjel og kropp fra hverandre. Selvomsorg handler om den evnen som pasienten har for å ta vare på de grunnleggende behov. Det vil si den evnen for å opprettholde helse, normal funksjon, utvikling og velvære. Orem legger vekt på å ivareta disse behovene krever ulike handlinger og er avhengig av helsetilstand til pasienten (Kristoffersen, 2021, s. 239).

Egenomsorgskapasitet er persons evne til å identifisere egenomsorgskrav, ta avgjørelser om handlinger og utfører egenomsorgskapasitet. Ved alvorlig svikt i helsetilstanden til pasienter, er det ifølge Orems teori en viktig del av sykepleiers rolle å vurdere pasientens egenomsorgskapasitet og identifisere de begrensninger og svikt som påvirker pasientens evne til å ivareta sin egenomsorg. I praksis vil det komme noen situasjoner, der helsepersonell vurderer å utføre handlinger på vegne av pasienten. Dette er en av hjelpemetoder som Orems presenterte "Å gjøre noe for eller å handle for en annen". Når pasienten er ikke i stand til å utføre handlinger for egenomsorg på grunn av svikt i helsetilstand i form av både fysisk og psykisk, benytter sykepleiere denne metoden. I denne hjelpemetoden legger Orem vekt på pasientens medbestemmelse. I noen situasjoner som er pasienten bevisstløs skal sykepleieren tar hensyn på pasientens rett til nødvendig forsvarlig hjelp (Kristoffersen, 2021, s. 246–248).

Orems omsorgsmodell fremhever at det er i menneske sitt natur å ta vare på seg selv. Dersom sykepleiere mener at en pasient har egen kapasitet for å ivareta egenomsorg, er det sykepleiere ansvar til å tilrettelegge for at pasienten skal oppnå den optimalt helse og velvære. På motsatt side om en pasient ikke har kapasitet til å ivareta egen helse, vil det være sykepleiere ansvar å ivareta pasientens velvære. Orem har nevnt 8 universelle omsorgsbehov som er felles for alle mennesker: Behov for luft, væske, mat, utskillelse av avfallsstoffer, å balansere mellom hvile og aktivitet, Behov for å ha sosialkontakt og være alene, behov for å føle seg trygt og siste behov for å være normal og ha positivt selvbilde(Cavanagh, 1999, s. 19–20).

2.4 Pasientsenterert omsorg

Pasientsentrert omsorg er en sykepleieprosess av handlinger og tiltak som innebærer å styrke pasientens verdier, samtidig dekker pasientens behov og i tillegg til de aktuelle sykepleiekunnskap som bidrar hvordan en sykepleier planlegger og gjennomfører den nødvendige omsorgen. Hovedfokuset i denne omsorgen er å ivareta pasientens medbestemmelse og medvirkning. Denne omsorgen fører til en tillitsfull relasjon mellom pasienten og helsepersonell. Dessuten bidrar til å fordele makt og ansvar mellom sykepleier og pasient. Dette bidrar til at sykepleieren identifiserer, respekterer og legger vekt på pasientens individuelle verdier, behov og valg.

I en pasientsentrert omsorg deltar pasienten til å medvirke i sin behandling, pleie og rehabilitering. I moderne helsearbeid har pasientmedvirkning en sentral plass. Sykepleiere vet at hver enkelt pasient er unikt. De har egne behov, ønsker og forventninger som ikke er likt andre. Ved denne omsorgen blir pasienten møtt med egen fortid(Kristoffersen & Nortvedt, 2021, s. 29). De hovedelementer i en pasientsentrert omsorg innen sykepleien, er at sykepleie vil være likt. Alle mennesker har samme verdi, uavhengig av alder og kognitiv funksjon. Omsorgen skal være individuell, da er alle unikt og har egne ønsker og behov. Å forstå pasientens perspektiv og mening i omsorgen, at hvordan pasienten opplever sin situasjon. I denne omsorgen skal det skapes støttende sosialt miljø(Ehnfors, 2015, s. 21).

3 Metode

I dette kapitlet vil jeg skrive om metoden jeg har brukt for å samle inn data. Metoden er den systematisk litteraturstudie som smaler inn studier som svarer på en problemstilling.

3.1 Søkehistorikk og søkestrategi

Her skal jeg beskrive hvordan jeg har søkte i ulike databaser. Oppgaven er en litteraturstudie som bygger seg på åtte utvalgte forskningsartikler. For å finne relevante litteratur brukte jeg en konsepttabell som bidrar til de aktuelle søkeord innenfor mitt tema.

3.1.1 Konsepttabell

Tabell 1: Konsepttabell

Konsept 1	Konsept 2	Konsept 3
Multiple sclerosis	Palliative care	Nurse attitude
MS	End of life care	Nurse experience
Multiple-sclerosis	Withdrawal	Nurs*
Severe multiple sclerosis	End of care planning	
	Hospice care	

Videre kombinerte jeg utvalgte søkeord og gjennomførte søk i tre ulike databaser som CINAHL Complete, MEDLINE og PubMed. I tillegg har jeg gjennomført et manuelt søk i Sykepleien Forskning. De endelige artiklene som jeg har valgt, presenteres i litteraturmatrise.

3.1.2 Søketablell

Tabell 2: Søketablell

Database	Dato	Søk	Søkeord	Avgrensning	Antallterff	Valgte artikkel
Sykepleien forskning	25.04-23	S1	Palliasjon og MS	Forskning	2	0

Cinahl Complete	25.04-23	S1	MS or Multiple sclerosis		22106	
	25.04-23	S2	MS OR "multiple sclerosis" OR "multiple sclerosis"		53667	
	25.04-23	S3	" Severe multiple sclerosis" OR "Severe-multiple-sclerosis"		40	
	25.04-23	S4	S1 OR S2 OR S3		54,075	
	25.04-23	S5	Palliative care		51,234	
	25.04-23	S6	Hospice care		24,594	
	25.04-23	S7	Withdrawal		24,665	
	25.04-23	S8	"Palliative care" OR "End of life care" OR "hospice care" OR "End of life care planning"		73,706	
	25.04-23	S9	S5 OR S6 OR S7 OR S8		97,691	
	25.04-23	S10	Nurse attitudes		36,873	
	25.04-23	S11	Nurs*		1,003,674	
	25.04-23	S12	"Nurse experience" OR "Nurse-attitudes" OR "nurse-views" OR "Nurse perceptions"		37,111	

	25.04.-23	S13	S10 OR S11 OR S12		1,003,674	
	25.04-23	S14	S4 AND S9 AND S13		52	
	25.04-23	S15	S4 AND S9 AND S13	Publisert etter 2012; fagfelleverdert; forskningsartikkel; språk: dansk, engelsk, norsk eller svensk	15	3
MEDLINE	26.04-23	S1	MS or Multiple sclerosis		69,442	
	26.04-23	S2	MS OR "multiple sclerosis" OR "multiple sclerosis"		405,007	
	26.04-23	S3	"Severe multiple sclerosis" OR "Severe-multiple-sclerosis"		118	
	26.04-23	S4	S1 OR S2 OR S3		405,008	
	26.04-23	S5	Palliative care		906,031	
	26.04-23	S6	Hospice care		32,725	
	26.04-23	S7	Withdrawal		114,271	
	26.04-23	S8	"Palliative care" OR "End of life care" OR "hospice care" OR "End of life care planning"		106,384	
	26.04-23	S9	S5 OR S6 OR S7 OR S8		234,782	

	26.04-23	S10	Nurse attitudes		114	
	26.04-23	S11	Nurs*		1,133,947	
	26.04-23	S12	"Nurse experience" OR "Nurse-attitudes" OR "nurse-views" OR "Nurse perceptions"		596	
	26.04-23	S13	S10 OR S11 OR S12		1,133,947	
	26.04-23	S14	S4 AND S9 AND S13		124	
	26.04-23	S15	S4 AND S9 AND S13	Publisert etter 2012; fagfelleverdert; forskningsartikkel; språk: dansk, engelsk, norsk eller svensk	9	2
PubMed	26.04-23	S1	Palliative care AND multiple sclerosis	Publisert etter 2012; fagfelleverdert; forskningsartikkel; språk: dansk, engelsk, norsk eller svensk	24	2

Inkluderte artikler:

1. Golla, H., Galushko, M., Pfaff, H., & Voltz, R. (2014). Multiple sclerosis and palliative care—Perceptions of severely affected multiple sclerosis patients and their health professionals: A qualitative study. *BMC Palliat Care, 13*(1), 11–11.
2. Strupp, J., Romotzky, V., Galushko, M., Golla, H., & Voltz, R. (2014). Palliative Care for Severely Affected Patients with Multiple Sclerosis: When and Why? Results of a Delphi Survey of Health Care Professionals. *Journal of Palliative Medicine, 17*(10)
3. Leclerc-Loiselle, J., & Legault, A. (2018). Introduction of a palliative approach in the care trajectory among people living with advanced MS: perceptions of home-based health professionals. *Int J Palliat Nurs, 24*(6), 264–270.
4. Golla, H., Galushko, M., Pfaff, H., & Voltz, R. (2012). Unmet needs of severely affected multiple sclerosis patients: The health professionals' view. *Palliat Med, 26*(2),

5. Borreani, C., Bianchi, E., Pietrolongo, E., Rossi, M., Cilia, S., Giuntoli, M., Giordano, A., Confalonieri, P., Lugaresi, A., Patti, F., Grasso, M. G., De Carvalho, L. L., Palmisano, L., Zaratin, P., Battaglia, M. A., Solari, A., Amadeo, R., Ponzio, M., Martino, G., ... Zagari, F. (2014). Unmet needs of people with severe multiple sclerosis and their carers: Qualitative findings for a home-based intervention. *PLoS One*, 9(10), e109679–e109679.
6. Koffman, J., Penfold, C., Cottrell, L., Farsides, B., Evans, C. J., Burman, R., Nicholas, R., Ashford, S., & Silber, E. (2022). «I wanna live and not think about the future» what place for advance care planning for people living with severe multiple sclerosis and their families? A qualitative study. *PLoS One*, 17(5), e0265861–e0265861.
7. Dadsetan, F., Shahrababaki, P. M., Mirzai, M., & Nouhi, E. (2021). Palliative care needs of patients with multiple sclerosis in southeast Iran. *BMC palliative care*, 20(1), 1–169.
8. Ben-Zacharia, A. B., Bethoux, F. A., & Volandes, A. (2021). Self-Perceived Knowledge and Comfort Discussing Palliative Care and End-of-Life Issues among Professionals Managing Neuroinflammatory Diseases. *J Palliat Med*, 24(5), 725–735.

3.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

3.2.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier tabell

Tabell 3: Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier:	Eksklusjonskriterier:
Fagfelleurdert artikler	Publisert tidligere enn 2012
Publisert fra 2012 til d.d.	Studier fra ikke-vestlige land
Sykepleieperspektiv	Pasientperspektiv
Engelsk eller skandinavisk språk	Pårørendeperspektiv
IMRAD- struktur	Kurativ behandling
Studier fra vestlige land	Systematisk gjennomgang

Jeg har valgt de inklusjons- og eksklusjonskriteriene på bakgrunn av min problemstilling. Jeg har ekskludert de artiklene som er eldre enn 2012 for at jeg ville sikre at de artiklene er nye og oppdatert om mitt tema. Jeg har også valgt de artiklene som er fagfellevurdert og har en tydelig IMRAD- struktur. De artiklene som jeg har valgt er skrevet på engelsk eller et av skandinaviske språk. De fleste artiklene er fra vestlige land. Da ønsker jeg å ha de artiklene som er kulturelt sett nærmere Norges helsesystem med unntak av en artikkel fra Iran. Den artikkelen har dukket opp på alle søkene mine i CINAHL og MEDLINE selv om jeg hadde satt på mine kriterier. Jeg tenkte å bruke den da den er relevant for min problemstilling. Likeledes har jeg inkludert de artiklene som har sykepleieperspektiv for å belyse min problemstilling på en riktig måte. Dessuten har jeg også brukt de artikler som spesialsykepleier perspektiv, siden det har vært lite forskning med sykepleieperspektiv. Jeg har ikke satt noen kriterier i forhold til stedet. Det vil si at de inkluderte artiklene som er både hjemmebasert og i institusjon.

3.3 kvalitetsvurdering av artiklene

For å sikre verdien av en systematisk litteraturstudie, er det viktig å vurdere kvaliteten på de forskningsartiklene som blir brukt. Jeg har brukt sjekklister for kritisk vurdering av vitenskapelige artikler fra kunnskapsbasert praksis (*Helsebiblioteket*, 2021) Målet med kvalitetsvurdering er å avgjøre om en artikkel er relevant og pålitelig for å svare på den aktuelle problemstilling.

Ved gjennomføring av sjekklister for hver forskningsartikkel, valgte jeg ut åtte artikler som belyser mitt fokusområde best. Dette bidrar til at de utvalgte artiklene har høy kvalitet og er relevante for å besvare aktuelle problemstilling. Kvalitetsvurdering sikrer også at litteraturstudier har en solid vitenskapelig forankring(*Helsebiblioteket*, 2021) I tillegg er alle de utvalgte artiklene publisert i tidsskriftet som er fagfellevurdert.

3.4 Etiske vurdering

Alle artiklene som er valgt i denne litteraturstudien, er etisk vurdert. Det betyr at jeg har sjekket at de utvalgte artiklene, har blitt gjennomført på en etisk og forsvarlig måte. Dette er blant annet at deltakerne har gitt samtykke til å delta på studien. Etiske vurdering bidrar til å sikre at forskningene som presenteres, har gjennomført på respektfull måte(Dalland, 2017, s. 196).

3.5 Analyse

For dette kapittelet har jeg benyttet Evans (2002) sin analysemodell. Modellen deler seg i 4 faser for analyse av datamateriale.

Første fase i Evans' modell er det å samle inn data (2002). Jeg har brukt de hovedbegrepene fra min problemstilling ved bruk av en konsepttabell, samt inklusjons-

og eksklusjonskriterier for å finne relevante data. Videre gjennomførte jeg søk i de ulike databasene og et manuelt søk i «Sykepleien» som jeg har beskrevet tidligere. Jeg har valgt de åtte artiklene basert på mine inklusjonskriterier. Det sikrer at jeg har et homogent utvalg med tanke på mitt fokusområde.

Andre fase i Evans' analysemodell er identifisering av funnene i datamateriale. Jeg har grundig gått gjennom de artiklene og markerte de funnene. Dette førte til en forståelse av dataens helhet knyttet til min problemstilling. Etter hvert samlet jeg alle nøkkelfunnene i artikkelmatrisene som presenteres i resultatkapittelet.

Tredje fase handler om å relatere de hovedtemaene på tvers av studier. Jeg sammenlignet likheter og ulikheter i studiene og samlet de som hørte sammen.

3.5.1 Hovedtema

Tabell 4: Hovedtema

Hovedtema:	Undertema	Artikkelsnummer:
Overgang til palliativ omsorg	Komplisert sykdomsprogresjon	1,2,3,4,6,7,8
	Kommunikasjon/ informasjonssvikt (frykt, tvil og håp)	1,3,4,5,6,8
	Manglende kompetanse hos sykepleiere	1,2,3,6,8
	Palliativ omsorg for døende og kreftpasienter	1,2,5
	Sykepleierens oppgave?	1,3,5
	Behov for opplæring i palliativ omsorg	1,4,8
	Samhandlingssvikt mellom helsepersonell	1,2,4
	Manglende tid	3,4
Kartlegging av pasientens ønske og behov	Ivaretagelse grunnleggende behov	1,2,3,4,5,6,7
	Smertelindring og symptomhåndtering	3,5,6,7
	Autonomi, integritet, medbestemmelse	3,5,6
	Kontinuitet og koordinering i omsorg	1,2,4,5,6,7

Fjerde fase i Evans' sin analysemodell handler om beskrivelsen av fenomenet (Evans, 2002). I denne fasen kommer jeg med en beskrivelse av hva jeg fant i de ulike artiklene i forhold til de ulike kategoriene jeg har kommet frem til fra forrige fase. Disse beskrivelsene vil finnes i resultatkapitlet med eksempler fra de utvalgte artiklene.

4 Resultat

Her vil jeg presentere de sentrale funnene fra de åtte utvalgte artiklene i analysen som er to hovedtema: 1. overgang til palliativ omsorg 2. Kartlegging av pasients ønske og behov

4.1 Artikkelmatriser

Tabell 5: Artikkelmatriser

Art. nr.	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep/ Keywords	Metode	Resultat/ konklusjon	Relevans
1	å undersøke hvordan langtkommet MS pasienter og deres helsepersonell oppfatter palliativ behandling for å finne ut hvordan man kan nærmer seg bedre denne pasientgruppen.	Attitudes towards palliative care, Health professionals, Severely affected multiple sclerosis patients, Palliative care, Multiple sclerosis	Det ble gjennomført en kvalitativ studie der 15 MS-pasienter og 23 helsepersonell som 7 av dem var sykepleiere, ble intervjuet i Tyskland.	MS-pasienter visste ikke hva palliativ behandling er eller at de var klar over at palliativ behandling kunne være relatert til kreft eller døende pasienter. Helsepersonell mente også at palliativ behandling er assosiert ofte for kreftpasienter. Men de følte også at det mangler en omsorgs strukturer og så palliativ behandling som en mulighet for MS- pasienter.	Artikkelen har både sykepleier og pasientperspektiv som mitt fokus skal være på sykepleierspektiv. Det belyser funnene om overgang til palliativ omsorg og kartlegging s av pasientens behov som relevant for min problemstilling.
2	Når og hvorfor palliative omsorgsintegrasjon vil være fordelaktig ved å undersøke helsepersonells holdninger	Ikke oppgitt	En to-runde online Delphi-studie og ekspertverksted ble gjennomført. Etter et nettsøk ble 164 fagfolk inkludert MS-sykepleiere kontaktet. Dette	Resultatene identifiserte at palliativ behandling kan være en verdifull ressurs i behandlingsforløpet av MS. Denne informasjonen skal tjene klinikere og angi når de bør vurdere palliativ omsorgstjenester og	Artikkelen har et helsepersonell inkludert sykepleierperspektiv. Mitt fokus er sykepleiersin

			er en kvalitativ og kvantitativ studie.	redusere usikkerhet om hvordan palliativ behandling kan integreres i løpet av MS.	perspektiv. Det belyser utfordringer i overgang til palliativ omsorg og hvordan palliativ ivaretar pasientens behov.
3	Å beskrive oppfatningen til hjemmebasert helsepersonell angående innføring av palliativ plan i omsorg til personer som lever med alvorlig MS.	Multiple sclerosis, Palliative care approach, Home-based care, end of life care	Det ble gjennomført en utforskende kvalitativ studie ved intervjuer med sykepleiere, ergoterapeuter og sosionomer som jobbet i to generelle hjemmepleieprogrammer, lokalisert i Montreal Canada.	Palliativ tilnærming kan åpne diskusjoner mellom pasienten og helsepersonell om deres behov og ønsker ved livets slutt. Tilnærmingen krever at helsepersonell var støttende og tilpasset sine intervensjoner til personer som lever med MS. Fagfolk rapporterte om vanskeligheter med å innføre palliativ tilnærming.	Det har helsepersonellperspektiv, inkl. sykepleier. artikkelen belyser utfordringer innen palliativ omsorg for MS-pasienter og ivarettelse alle behovene hos denne pasientgruppe.
4	Målet med denne studien var å vurdere helsepersonells oppfatning om uoppfylte behov hos MS-pasienter	Attitude of health personnel, multiple sclerosis patients, Palliative care, severe multiple sclerosis, unmet needs	Fokusgrupper som 13 leger, sykepleiere og sosionomer som spesialiserte seg på MS ble intervjuet. Det er kvalitativ innholdsanalyse	For å få et helhetlig syn på pasientens udekkede behov og forbedre omsorgen, er det avgjørende med å legge til profesjonelt perspektiv til pasientens perspektiv. Perspektivet til palliativ behandling kan bidra til å møte udekkede behov hos alvorlig rammede MS-pasienter	Studien har helsepersonellperspektiv som mitt fokus er på sykepleierens perspektiv. Det er også flere felter blir nevnt i studien som utfordringer ved overgang til palliativ omsorg og verdien med en palliativ omsorg.

5	Hensikten med denne studien er å identifisere udekkede behov hos alvorlig MS-pasienter som bor hjemme ved kvalitativ forskning.	Ikke oppgitt	Data i denne artikkelen blir samlet inn med minst 10 personlige intervjuer med alvorlige MS-pasienter (EDSS:8), tre fokusgruppemøter for deres pårørende og to fokusgruppemøter for helsepersonell som inkluderer 4 sykepleiere.	48 behovstemaer ble identifisert. Pasientene hadde vansker med å uttrykke behov. De hadde opplevelser av belastninger og, og ensomhet, hovedsakelige dysfunksjoner. De ga også et sterkt uttrykk for kravene til informasjon og tilgang til tjenester.	Studien har flere perspektiv som mitt fokus er sykepleiere perspektiv. Det belyser utfordringer innen palliativ omsorg for MS-pasienter.
6	Å utforske under hvilke situasjoner, når og hvem, hvordan og hvorfor personer med MS og deres familier engasjerer seg i advance care planning.	MS, Severe multiple sclerosis, palliative care, advanced care planning	Denne studien gjennomførte med intervjuet av MS-pasienter og deres familie, etterfulgt av en etisk diskusjonsgruppe med fem helsepersonell som inkluderer spesialiserte sykepleiere.	Det blir diskutert tre hovedtemaer: Planlegging for en usikker fremtid, opplevde hindringer, ink, usikkerhet ang. Sykdomsprogresjon, negative tidligere erfaringer med ACP diskusjoner og prioritering av symptombehandling fremfor fremtidige planlegging.	Studien har flere perspektiv ink. MS-sykepleiersperspektiv. Det belyser erfaringer ved palliativ omsorg som er relevant å bruke for min oppgave.
7	Hensikten med denne studien er å sammenligne behovene for palliativ behandling fra sykepleierens og pasientens synspunkter i Sørøst Iran i 2017.	Multiple sclerosis, palliative care, End of life care	Denne studien blir utført på 154 sykepleiere som jobber på nevrologisk avdeling på sykehuset og 132 pasienter med MS ved hjelp av spørreskjema.	Både sykepleiere og pasienter nevnte de palliative behovene i form av henholdsvis fysiske, sosiale, spirituelle, psykososiale og økonomiske dimensjoner. Resultatet viste at det var en betydelig forskjell mellom de to gruppene i alle dimensjoner av palliativ behandling.	Studien har både sykepleier- og pasientperspektiv som jeg fokuserer på sykepleiersperspektiv. Det belyser forutsier og erfaringer innen palliativ omsorg.
8	Å evaluere nevrologisk kunnskap og komfortnivå ved å diskutere palliativ behandling og problemer ved livets slutt.		414 MS-spesialister svarte på en anonym online undersøkelse som flertallet var kvinnelige sykepleiere.	Grunnleggende opplæring i livets slutt fører til bedre kommunikasjon av palliativ behandling og domener i livets sluttbruk med	Studien belyser helsepersonells oppfatning er, ink. sykepleiere om palliativ

			Undersøkelse ble gjennomført ved hjelp av e-postdistribusjoner til MS-fagfolk gjennom Consortium of MS centers (CMSC), International organization of MS nurses (IOMSN) og UK nurses' MS organization.	pasienter og deres omsorgspartner.	omsorg og livets sluttfase hos personer med nevroinflammatoriske lidelser som MS. I tillegg viser at mange helsepersonell har begrensede kunnskap om palliativ omsorg.
<ol style="list-style-type: none"> Golla, H., Galushko, M., Pfaff, H., & Voltz, R. (2014). Multiple sclerosis and palliative care—Perceptions of severely affected multiple sclerosis patients and their health professionals: A qualitative study. <i>BMC Palliat Care</i>, 13(1), 11–11. https://doi.org/10.1186/1472-684X-13-11 Strupp, J., Romotzky, V., Galushko, M., Golla, H., & Voltz, R. (2014). Palliative Care for Severely Affected Patients with Multiple Sclerosis: When and Why? Results of a Delphi Survey of Health Care Professionals. <i>Journal of Palliative Medicine</i>, 17(10), 1128–1136. https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0667. Leclerc-Loiselle, J., & Legault, A. (2018). Introduction of a palliative approach in the care trajectory among people living with advanced MS: perceptions of home-based health professionals. <i>Int J Palliat Nurs</i>, 24(6), 264–270. https://doi.org/10.12968/ijpn.2018.24.6.264. Golla, H., Galushko, M., Pfaff, H., & Voltz, R. (2012). Unmet needs of severely affected multiple sclerosis patients: The health professionals' view. <i>Palliat Med</i>, 26(2), 139–151. https://doi.org/10.1177/0269216311401465. Borreani, C., Bianchi, E., Pietrolongo, E., Rossi, M., Cilia, S., Giuntoli, M., Giordano, A., Confalonieri, P., Lugaresi, A., Patti, F., Grasso, M. G., De Carvalho, L. L., Palmisano, L., Zaratini, P., Battaglia, M. A., Solari, A., Amadeo, R., Ponzio, M., Martino, G., ... Zagari, F. (2014). Unmet needs of people with severe multiple sclerosis and their carers: Qualitative findings for a home-based intervention. <i>PLoS One</i>, 9(10), e109679–e109679 https://doi.org/10.1371/journal.pone.0109679. Koffman, J., Penfold, C., Cottrell, L., Farsides, B., Evans, C. J., Burman, R., Nicholas, R., Ashford, S., & Silber, E. (2022). «I wanna live and not think about the future» what place for advance care planning for people living with severe multiple sclerosis and their families? A qualitative study. <i>PLoS One</i>, 17(5), e0265861–e0265861. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0265861 Dadsetan, F., Shahrababaki, P. M., Mirzai, M., & Nouhi, E. (2021). Palliative care needs of patients with multiple sclerosis in southeast Iran. <i>BMC palliative care</i>, 20(1), 1–169. https://doi.org/10.1186/s12904-021-00867-3. Ben-Zacharia, A. B., Bethoux, F. A., & Volandes, A. (2021). Self-Perceived Knowledge and Comfort Discussing Palliative Care and End-of-Life Issues among Professionals Managing Neuroinflammatory Diseases. <i>J Palliat Med</i>, 24(5), 725–735. https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0268. 					

4.2 Overgang til palliativ omsorg

Multipel sklerose er en komplisert sykdom. Sykepleiere i studien til Golla et al (2014) mente at MS-pasienter har komplekse behov og sykdomsbanen som gjør det vanskelig å oppdage når en palliativ omsorg skal iverksettes. Det blir også nevnt i studien til Strupp et al (2014) at det er mangel på kunnskap om MS-sykdommen. Sykepleiere erkjente at de ikke var i stand med å vite når MS-pasienten nærmet seg i terminalfasen da MS-pasienter har uforutsigelig sykdomsbane (Leclerc-loiselle & Leagult, 2018). MS har ulike komplikasjoner hvor det er behov for å ha god kunnskap om MS (Golla et al., 2012; Dadstan et al., 2021; Koffman et al., 2022). Studien til Ben-Zacharia et al (2021) rapporterer at nevrologisykdommer som MS har komplisert sykdomsbane.

Sykepleiere mener at det er ubehagelig å snakke om palliativ omsorg med sine MS-pasienter Golla et al (2014). Informanter også studien til (Ben-Zacharia et al., 2021) at de fleste sykepleiere som hadde ikke opplæring i palliativ omsorg følte seg ukomfortabel å ha livet slutt-samtaler. Deltakerne inkludert sykepleiere nevnte at de frykter å snakke om palliativ omsorg (Strupp et al., 2014). Sykepleiere mente at de er i tvil om palliativ tilnærming kunne føre til tap av håp og vilje for å kjempe mot sykdommen (Leclerc-loiselle & Leagult, 2018). "Even though it's not in my actual values, some people want to fight until 100 years old. They have the right to do so, and I don't want to undermine their hope." (Leclerc-Loiselle & Legault, 2018). I studie til (Golla et al., 2012) rapporterte at MS pasienter trenger et velinformert helsepersonell som de kan kontakte når de føler seg tapt. Spesialsykepleier i studie til Koffman nevnte også at hun føler frykt om å ha samtale med sine MS-pasienter om livets slutt (Koffman et al., 2022).

I studie Golla et al. (2014) hadde sykepleiere begrensede ideer om en palliativ plan (Golla et al., 2014). Deltakerne i studie (Strupp et al., 2014) er enige om det er en kunnskapshull om palliativ omsorg og tjenester for MS-pasienter. Sykepleiere mener at helsepersonell burde ha kunnskap om både MS-sykdommen med sine komplikasjoner og selve palliativ omsorg for å gi kvalifisert omsorg til denne pasientgruppe (Leclerc-Loiselle & Legault, 2018; Koffman et al., 2022).

Noen av sykepleierne i studie Golla hadde vansker å forestille seg som deres oppgave med å introdusere palliativ omsorg (Golla et al., 2014). Sykepleiere mente at de har ansvar i forhold til sykdomsbehandling og styrket egenomsorg (Leclerc-Loiselle & Legault, 2018). Sykepleiere mente at palliativ omsorg kun er knyttet til kreftpasienter og de døende pasienter (Golla et al., 2014). Helsepersonell, inkludert sykepleiere mente at palliativ omsorg skal tilbys alle med kort levetid, da har også MS-pasienter mye felles med kreftpasienter felles symptomer (Borreani et al., 2014).

Sykepleiere seg at de har ikke fått opplæring i palliativ omsorg, noe som fører til frykt i forhold til palliativ omsorg (Golla et al., 2014). Sykepleiere i studien til Ben-Zacharia et al. (2021) viser at de sykepleiere hadde opplæring i palliasjon, følte seg behageligere å snakke om palliativ omsorg med sine pasienter. Deltakerne nevnte at det er svært viktig å gi god pasientinformasjon og utdanning når det er snakk om palliativ omsorg for sine pasienter (Golla et al., 2012). Sykepleiere er ikke til stand til å dekke pasientens psykiske problemer på grunn av manglende tid (Leclerc-Loiselle & Legault, 2018). Sykepleiere rapporterte at MS-pasienter ofte har forventinger om at helsepersonell bør ha tid for å besvare spørsmål om behandlingsalternativer og komplementære tilnærminger (Golla et al., 2012)

4.3 Kartlegging av pasientens ønsker og behov

I studien til Golla et al. (2014) rapporterte sykepleiere at MS- pasienter har ulike behov og et sykehjem kan ikke dekke de alle behovene. Det blir identifisert de ulike behovene av helsepersonell, inkludert sykepleiere i studien til Strupp et al. (2014) de er blant annet Kognitive lidelser, depresjon, de emosjonelle endringer pga rolleskifte og sosial isolering. Sykepleiere har en klinisk rolle for å ivareta de fysiske behovene, men mangler til tider ikke rom til psykiske problemer (Leclerc-Loiselle & Legault, 2018). I studien til Golla et al. (2012) mente de sykepleiere at MS-pasienter ønsker om å ha det samme som friske personer normalitet og ha det et privatliv.

Sykepleiere mente for å ivareta palliativ omsorg er det nødvendig å dekke åndelige og psykososiale behov(Dadsetan et al., 2021). I studien til(Borreani et al., 2014) ble behovet for seksualitet beskrevet fra både helsepersonell og pasienter selv. Helsepersonell mente at det var tabu å snakke om det, men pasientene uttalte det er et viktig behov som de får sjelden råd om det. "You're invisible when you're disabled, you're not seen as normal...and [a sex life] is one of the many things you miss. But you've got to accept it. I suffered [when I lost my sexuality] just as I suffered when I lost my ability to walk. But I adapted, concentrating on other things. In that way i overcome it."(Borreani et al., 2014, s. 8).

Sykepleiere har en klinisk rolle for å lindre smerte og håndtere symptomer på MS(Leclerc-Loiselle & Legault, 2018). MS-pasienter har på grunn av alvorlig sykdom, har medisinske behov for å lindre smerte og de fysiske symptomer(Borreani et al., 2014). Sykepleiere i studien til Koffman et al. (2021) rapportert at MS-pasienter ofte vil ha råd om smertelindring, symptomhåndtering, men de har vanskeligheter å snakke om livets slutt. I denne studien Dadsetan et al. (2021) identifiserte sykepleiere at det er nødvendig medisinsk behandling for smertelindring og symptomhåndtering (Dadsetan et al., 2021).

Ved palliativ omsorg kan MS-pasienten bevare sin autonomi og selvbeslutninger angående sykdomsbanen, ifølge av helsepersonell inkludert sykepleiere i studien til (Leclerc-Loiselle & Legault, 2018). For å bevare autonomi hos pasienter er det viktig med introduisering av palliativ omsorg på riktig tidspunkt av sykdomsbanen (Borreani et al., 2014). I studien til Koffman et al. (2021) nevnte helsepersonell at en palliativ omsorg kan muliggjøre autonomi og medvirkning hos MS-pasienter.

I studien til Golla et al (2014) håpet sykepleiere på at palliativ tjenester kunne tilby til MS-pasienter en personlig kontaktperson, da de har behov for en struktur omsorg. Sykepleiere identifiserte at for å avlaste pårørende til MS-pasienter er det viktig at MS-pasienter skal ha tjenester som kan tilby MS-pasienter psykososiale støtte, råd om håndtering av sykdom og mulige fysiske endringer(Strupp et al., 2014). For å bygge et tillitsfull og empatisk forhold til en kjent helsepersonell er det krav for en aktiv samarbeid mellom sykepleier og MS-pasienter(Koffman et al., 2022). I denne studien blir det også

nevnt av helsepersonell inkludert sykepleiere at MS-pasienter har behov for kontinuitet og koordinering av omsorgen(Dadsetan et al., 2021).

5 Diskusjon

5.1 Innledning til diskusjon

Her drøftes følgende problemstilling i henhold til resultatene fra de valgte artiklene. Jeg tar også utgangspunkt i teoretiske perspektiver og begreper, pensumlitteratur og andre fag- og forskningskilder, samt egne erfaringer fra praksis.

Hvilke erfaringer har sykepleiere i utøvelse av palliativ omsorg for pasienter med multippel sklerose?

5.2 Sammenheng mellom pasientsentrert, palliativ omsorg og egenomsorgsteori

Min studie om sykepleieres erfaringer i utøvelse av palliativ omsorg for MS-pasienter, har vist at flere sykepleiere har vansker med å vite hvilken fase av sykdommen MS-pasient er i. De fleste sykepleiere mener MS er komplisert og det er vanskelig for dem å vite når MS-pasienten nærmere seg terminalfasen. I studien Koffman et al. (2021) mente sykepleiere at MS-pasienter er vant til å være funksjonshemmet og spør ofte om rehabilitering og nye behandlingsalternativer, de ser altså ikke funksjonshemming som et problem. MS-pasienter får ofte diagnosen i ung alder og som lever med den i mange år, og lærer hvordan de kan mestre forverring av sykdommen. Derfor har de mindre innsikt i deres behov for en palliativ omsorg som et alternativ i seg selv. En sykepleier bør øke kunnskapen sin om MS, siden de er den faggruppen som har tett kontakt med MS-pasienter og det er deres ansvar å tilby MS-pasienter palliativ omsorg som et behandlingsalternativ (Almås et al., 2016, s. 289). En av barrierene som er beskrevet i en palliativ omsorg, er knyttet til sykdommen og dens uforutsigelige sykdomsforløp (Nordestgaard Matthiesen & Brøndum, 2016, s. 332).

Ut fra resultatet er det en stor del av sykepleierne som føler seg ukomfortable med å introdusere palliativ omsorg til sine pasienter. Sykepleiere mente at MS-pasientene mister håp og motivasjon til behandling. Å snakke om livets slutt fase og palliasjon kan være tragisk for både pasienten og deres pårørende. Sykepleier har ansvar til å bevare håp og mestring hos pasienter. Dette står som punkt i yrkesetiske retningslinjer (*Norsk sykepleierforbund*, 2019). I slike samtaler er det viktig at sykepleiere viser seg empatisk og behandler situasjonen på en riktig måte. Det er viktig at sykepleieren bruker god tid, tar pauser for hver del av informasjon, og ser til at både pasienten og deres pårørende har forstått den gitte informasjonen, slik at det blir unngått misforståelser. I pasientsentrert omsorg vil pasienter ha sin individuelle omsorgsplan. Det er etisk riktig at sykepleien skal vise respekten for det enkelte menneskets liv og egen verdighet (*Norsk sykepleierforbund*, 2019).

Manglende kjennskap hos helsepersonell var en av grunnene til at både de og pasientene ikke hadde kompetanse i palliativ omsorg. Sykepleiere i disse studiene var den største gruppe av helsepersonell som hadde mindre kompetanse om palliativ omsorg. De mente at det er en behandling for døende og for kreftpasienter. En av forutsetningene for at pasienten skal få en bedre livskvalitet, er at de føler seg velinformert om både behandling og videre planer (Kristoffersen & Nortvedt, 2021, s. 23). I praksis har jeg opplevd hvordan ferdigheten i kommunikasjon, spiller en betydelig rolle. At hvordan man skal gi informasjon til den enkelte. En pasient kan bli lett forvirret dersom hun/han får en stor mengde informasjon på en gang eller at de får informasjon med faglige ord og begreper.

Sykepleierens fokus er rettet mot å ivareta pasientens grunnleggende behov og pasientens opplevelse og reaksjon på sin situasjon (Kristoffersen et al, 2021, s.18). I min sykepleiepraksis har jeg møtt en pasient som var rammet av sekundær progressiv MS. Hennes palliative plan ble ikke fullført. Siden pasienten ikke hadde kreft eller ALS, fikk hun avslag på å benytte seg av palliative tjenester. Som en av de beste helsetjenestene i verden (Worldpopulationreview, 2023) burde ikke Norges helsesystem ha slike avvik. Når pasientens integritet ikke blir ivaretatt i form av «Hva er viktig for deg?» som involverer pasientens medbestemmelse i sitt eget forløp. Noe som alltid har vært viktig for å oppnå samhandlingsreformens mål (Iversen & Nanna Hauksdottir, 2020, s. 31).

Sykepleiere og MS-pasienter som har deltatt i studie til Borreani et al. (2021), viser at begge gruppene identifiserte behovene for MS-pasienter fra ulike synsvinkler. Sykepleieren har ansvar for å ivareta den enkelte pasientens behov for å gi en helhetlig omsorg i følge av yrkesetiske retningslinjer (*Norsk sykepleierforbund*, 2019). Det er viktig at sykepleiere tar hensyn til å balansere mellom behov for palliativ behandling og pasientsentrert omsorg. Flere studier viser også at både helsepersonell og MS-pasienter har ulike synspunkter i forhold til palliativ omsorg. Helsepersonell mener at det er behov for å gi palliativ omsorg for å dekke de behovene. Mens MS-pasienter i studien til Koffman et al. (2021) ønsker å fortsette med behandling og rehabilitering. De ser ikke behovet for palliativ omsorg. Sykepleieren kan gjennom motiverende samtale med MS-pasienten, motvirke denne holdningen og forsøke å endre deres mening (Tveiten, 2020, s. 142–145).

Funnene viser at tidsmangel hos sykepleiere er en konsekvens for både sykepleiere og MS-pasienter. Sykepleiere dekker de kliniske behov hos MS-pasienter, men de har ikke tilstrekkelig tid til å ivareta MS-pasienters psykososiale behov (Leclerc-Loiselle & Legault, 2018). I følge av sykepleierne i studien til Strupp et al. (2014) har MS-pasienter ofte mange ulike behov og forventninger. Opplevelser av å være pleietrengende med grunnene spasmer, lammelser, smerter og eliminasjon dysfunksjon, kan påvirke pasientens livskvalitet. MS kan også ofte føre til angstlidelser og depresjon. Fremtiden for MS-pasienter kan oppleves fjern og skremmende. Sykepleieren har ansvar for å sette tilstrekkelig tid til å informere MS-pasienten om både sykdommen og behandlingen. Tiden rundt diagnosen vil oppleves stressende for både MS-pasienter og deres pårørende. Det er viktig at sykepleiere tar hensyn til dette ved å sette inn gode tiltak

som kan gi MS-pasienter hensiktsmessig innsikt i egen situasjon (Espeset et al., 2016, s. 291).

En viktig egenskap for sykepleiere er evnen til å gi informasjon med en god tone. Samtidig må sykepleieren ha forståelse for hvordan informasjonen overføres. Det kan være utfordrende for MS-pasienten å snakke om palliativ omsorg og samtidig som de får mye informasjon. Sykepleieren må ta hensyn til det at en MS-pasient som er plaget med fatigue kan bli lett utmattet av for lange samtaler. Det er derfor viktig å planlegge om hvordan og når den informasjonen skal gis. I slike situasjoner kan også pårørende være en god ressurs for å formidle informasjon (Eide, 2017, s. 218).

Lindrende behandling er den behandling som de pasienter med uhelbredelig sykdommer får tilbud om det. Målet med denne behandlingen er at pasienter får god livskvalitet. Som tidligere beskrevet er palliativ omsorg ikke bare for døende og de som er i terminal fase. Denne type omsorg kan bidra til å behandle og håndtere symptomer til MS-pasienter (Helsedirektorat, 2023). Det er tilleggs behandling og ikke en erstatning. Ofte får pasienter angst og frykter når de får tilbud om denne type omsorg da de tror at de nærmer seg døden. Med andre ord vet de ikke hva en palliativ omsorg handler om. Det er vist at innføring av palliativ omsorg på tidlig tidspunkt av sykdomsforløp vil bidra til symptomlindring hos pasienter. I tillegg til at palliativ omsorg kan forlenge livet og forbedre livskvalitet, forebygge unødvendige innleggelser og gi bedre sykdomsforståelse (Nordestgaard Matthiesen & Brøndum, 2016, s. 332).

For å oppnå best symptomlindring i palliativ omsorg hos MS-pasiente er det nødvendig med tverrfaglige vurderinger. I en palliasjon er fokuset på mestring og å leve så aktivt som mulig inntil døden kommer. Det er derfor avgjørende å sikre at MS-pasienten har faste tverrfaglige møtepunkter for å få en helhetlige vurdering av pasientens situasjon (Helsedirektorat, 2019). I et tverrfaglig team kan det eksempelvis involveres følgende profesjoner som lege, sykepleier, fysioterapeut og ergoterapeut. I de tverrfaglige møtene vurderes medisinske behandling, hjelpemidler og løsninger som oppfyller de ulike kravene til MS-pasienter. Erfaring fra min praksis viste at tverrfaglig samarbeid førte frem til et kommunikasjonshjelpemiddel som kunne passe til den MS-pasienten. Men det var sent for den MS-pasienten og hun hadde mistet taleevnen før hun kunne benytte seg av dette hjelpemiddelet. Dette viser viktigheten av et tidlig og kontinuerlig tverrfaglig samarbeid. En forutsetning for å iverksette en god palliativ omsorg for MS-pasienten, er at de faglige profesjoner i tillegg til å ha god samhandling og forståelse over pasientens situasjon, også har den tilstrekkelige kompetansen innen palliativ omsorg (Helsedirektorat, 2019).

En palliativ behandling skal tilpasses hver enkelt pasient. En ung MS-pasient kan ikke ha samme palliativ behandling som en eldre MS-pasient. Siden behovene og forventningene hos de enkelte pasientene kan variere og må tilpasses livstil og ulike krav. I pasient-brukermedvirkningsloven §3-1 står det at alle pasienter har lov til å medvirke i sin behandling. Med dette menes at den individuelle plan vil tilpasses pasientens situasjon enda når helsetilstanden endres og det blir behov for mer oppfølging og flere tiltak

(Helsedirektorat, 2019a). I flere studier blir det nevnt at mangelfull samhandling er en barriere i palliativ omsorg (Golla et al., 2012; 2014). For å oppnå en god samhandling mellom faglige aktører kreves det felles mål, hvor alle profesjoner er bevisst på sine ansvarsområder, og at de har gjensidige respekt, god kommunikasjon og korrekt informasjonsutveksling (Nordestgaard Matthiesen & Brøndum, 2016, s. 331).

De åtte universelle egenomsorgsbehov ifølge Dorothea Orem, vil være relatert til en palliativ omsorg. Da er målet med en palliativ omsorg å forbedre livet til en pasient ved å lindre de lidelser som en MS-pasient kan oppleve. Disse tre første av de universelle omsorgsbehovene er: behov for luft, væske og mat som må dekkes for at en skal overleve. En sykepleier skal gjenkjenne om den MS-pasienten har behov for å mates, om pasienten kan puste på egen hånd eller trenger noen hjelpemidler. Behov for utskillelse av avfallsstoffer, kan også bli dekket i en palliativ omsorg. Da fokuset er det å forebygge forstoppelse hos MS-pasienter på grunn av immobilitet. Utskillelse av urin eller kvalme kan også bli vurdert og behandlet om det er et problem for en MS-pasient. I en palliativ omsorg skal de to andre behov også dekkes med de tiltakene som er rettet mot psykiske, sosiale og eksistensielle behov. Om MS-pasienter ofte er plaget av fatigue, skal sykepleiere ta hensyn til det. Det er viktig å balansere mellom aktivitet og hvile, sosialisering og bruke tid for seg selv (Cavanagh, 1999, s. 19).

Ifølge av Orems egenomsorgsteori er det nødvendig for alle mennesker å sosialiseres. I tillegg har hun nevnt de universelle behov som å føle seg trygt og å være normalt. I noen studier i resultatkapittelet er også nevnt av sykepleiere at MS-pasienter ønsker å være normalt som friske personer. For å respektere pasientens verdighet som er yrkesetiske retningslinjer, skal sykepleieren jobbe for at MS-pasienten føler seg trygt og tar vare på den eksistensielle behov(Cavanagh, 1999, s. 20) .Det kan være tragisk for unge voksne MS-pasienter å miste sine funksjoner og ikke selv kunne håndtere hverdagen. I studiene jeg har tatt for meg viser det seg at de fleste MS-pasienter ønsker å dekke psykososiale behov. I en pasientsentrert omsorg er det viktig at sykepleieren er villig til å være der når pasienten har behov for å utrykke seg om hva som er viktig for ham/henne. Sykepleieren bør være nysgjerrighet og empatisk som gir pasienten rom til å åpne seg for sine følelser. På denne måten opplever pasienten omsorgen som menneskelig og likeverdig(Nordestgaard Matthiesen & Brøndum, 2016, s. 35).

I studien til Borreani et al. (2014) blir det nevnt behovet for seksualitet. En av komplikasjoner som MS medfører, er seksuell dysfunksjon. Sykepleieren og andre helsepersonell som lege og fysioterapeuten bør ta hensyn til dette behovet uavhengig av pasientens diagnose, alder og at hun/han bor alene eller ikke. Selv om helsepersonell mente at det er tabu å snakke om denne behovet, er det fortsatt viktig at de snakker om det. Slik at MS-pasienten tenker at det er ikke ukjent problem for MS-pasienter. Samtaler i form av veiledning, støtte eller medisinske råd kan hjelpe denne pasientgruppen (Cavanagh, 1999, s. 112–113).

Som tidligere har jeg beskrevet palliativ omsorg, er nødvendigvis ikke for terminale eller døende pasienter, og er for de pasienter som har kort forventende liv I noen studie blir

det nevnt at feil tolking av palliativ omsorg. Det er sykepleiere sine ansvar å informere pasienter om det. Det blir nevnt av både sykepleiere, pasienter og pårørende i flere studier at de ønsker å ha kontinuitet i omsorgen. Sykepleiere er sentrale aktører for at kontinuitet i omsorgen blir ivaretatt slik at de kan ivareta helhet i omsorgen (Kristoffersen & Nortvedt, 2021). De er mer enn de andre fagutøvere hos pasienten og det er derfor viktig at de bør ha kjennskap til palliativ omsorg og eventuelt kobler pasienter til andre tjenester eller faggrupper.

Det blir rapportert i flere studier at en palliativ behandling førte til livskvalitet. Livskvalitet er et bredt og subjektivt begrep. Den kan ha forskjellige betydninger for en sengeliggende MS-pasient og en nylig diagnostisert MS-pasient. En sengeliggende pasient kan kanskje tenke at en liten prat hver dag fører til livskvalitet, mens den nylig diagnostisert MS-pasient mener fysiske aktivitet betyr livskvaliteten. Jeg mener at både pasientsentrert- og palliativ omsorg er knyttet sammen, begge omsorgen fokuserer på pasientens medbestemmelse. En individuell planlegging i en palliativ omsorg, der den MS-pasienten deltar aktiv i, fører til sammen livskvalitet. Det er viktig at helsepersonell særlig sykepleier har den evnen til å vurdere og planlegge at hvilke behandlinger kunne passes til den pasienten. Siden multippel sklerose fører til afasi og kognitiv svikt, har sykepleieren en funksjonell rolle for å ivareta pasientens medbestemmelse og innflytelse i egen behandling. Sykepleieren har den funksjonen å tilby MS-pasienten om viktigheten av palliativ omsorg. (Nordestgaard Matthiesen & Brøndum, 2016, s. 20–38) Verdier som respekt, verdighet og omsorg er de grunnleggende humanistiske kunnskap innen sykepleie (Kristoffersen & Nortvedt, 2021, s. 37).

Palliativ behandling er en tilnærming av handlinger og tiltak som kan bidra til smertelindring og symptomhåndtering for at MS-pasienter opplever et verdifullt og respektfullt liv. I en palliativ omsorg identifiseres behovene og behandles de fysiske, åndelige, mentale og sosiale problemer. Behovene til palliativ behandling er forskjellige med tanke på alder, kulturell bakgrunn, støttende systemer og grad av sykdomsprogresjon (Helsedirektorat, 2019b). Det er seks dimensjonen som presenteres i pasientsentrert omsorg hvor de er sentralt i palliativ omsorg. De er symptomlindring, selvbestemmelse, sosiale relasjoner, selvbilde, sammenheng og strategier. For at en MS-pasient skal ha minst mulig smerte og håndtering av symptomene, samarbeider fagprofesjonene ved å kartlegge og vurdere. I tillegg til medisinsk behandling kan MS-pasienter benytter behandling av fysioterapeut, psykologi eller å ha samtale med en prest om det er ønskelig (Nordestgaard Matthiesen & Brøndum, 2016, s. 33). For å kartlegge smerten hos pasienter, er nyttig å vite pasients egen opplevelse og vurdering av smerter. Sykepleiere kan også benytte ulike kartleggingsverktøy, og evaluerer effekten av behandling (Helsedirektorat, 2019c)

5.3 Sykepleierens rolle i forhold til palliativ omsorg

Sykepleierens ferdighet i forhold til kommunikasjon er avgjørende for at samhandlingen mellom de ulike faglige grupper blir effektivt. En palliativ omsorg er ikke bare en medisinsk behandling. Ved denne omsorgen skal ivaretas de ulike dimensjoner av livet til den MS-pasient og sine pårørende (Helsedirektorat, 2019b). Sykepleieren bør ha en god dialog med sin pasient slik pasienten forstår det som blir sagt. I en god kommunikasjon er det viktig at sykepleieren har den kommunikasjonsferdigheter som aktiv lytting og stille åpne spørsmål. Dette bidrar til at pasienten svarer utdypende på spørsmålene, og føler seg trygt og ivaretatt. I en palliativ omsorg er det viktig at sykepleieren har gode kommunikasjonsferdigheter og kunnskap om sykdommen. For å kartlegge pasientens behov i palliativ omsorg er det nødvendig at både pasienten og pårørende til å delta aktivt i samtalen. I slike samtaler er det viktig at sykepleieren viser empatisk ved bruk av både verbal- og nonverbale kommunikasjon til både pasienten og pårørende (Eide, 2017, s. 32–33).

Sykepleier har en sentral rolle i å gi helhetlig omsorg til pasienter ved å ivareta deres behov. Det er viktig at sykepleiere som arbeider med MS- pasienter kjenner til palliativ omsorg og hvordan en slik tilnærming kan forbedre den siste tiden i livet til pasienten og deres familie dersom den innføres på et riktig tidspunkt. Et svært viktig tiltak for at sykepleieren føler seg bevisst for ansvaret med å lindre lidelser, er å ha systematisk opplæring i palliasjon. Innføring av palliativ omsorg kan føre at både pasienten og pårørende er forbedret på at sykdommen kan ikke lenger helbredes slik at pasienten møter døden en verdig måte. Det er en god sykepleie å gi den tiden til pasienten for å få forbedre seg (Kristoffersen, 2016, s. 16–19).

En god sykepleie kjennetegner at pasienten skal ha innflytelse og integrering i sin behandling. Dette står også i yrkesetiske retningslinjer at sykepleieren har ansvar for å ivareta pasientens verdighet og integritet som fører til faglig, forsvarlig, omsorgsfull hjelp (Norsk sykepleierforbund, 2019). Denne retten gir pasienten medbestemmelse og medfører høy kvalitet i omsorgen. Det er noen av komplikasjoner som MS sykdommen medfører at MS-pasienter får en slags afasi der de mister taleevne eller de har utydelige tale, som fører til at MS-pasienter får vansker med å uttrykke sine behov. I tillegg er de også utsatt for kognitiv svikt og hukommelsestap. Tidlig innføring av palliativ omsorg kan bidra at pasientens rett til medbestemmelse blir ivaretatt ved at pasienten har språk til å formidle sine behov og er bevisst på sine ønsker (Nordestgaard Matthiesen & Brøndum, 2016, s. 33).

Sykepleieren har et viktig ansvar for smerte- og symptomlindring. Alle uhelbredelige sykdommer gir sterke smerter. Selv om det er behandlende lege har ansvar til å forordne legemidler mot smerter, er det avgjørende at sykepleieren observerer og vurderer (Kristoffersen, 2016, s. 426). En viktig del av omsorgen i sykepleien er å lindre lidelser (Norsk sykepleierforbund, 2019). For å kartlegge og vurdering av smertene kan sykepleieren bruke pasientens beskrivelse av smerten, eller gjennom observasjoner av pasientens reaksjoner og atferd (Ehnfors, 2015, s. 75–76). I tillegg til smerter, har andre plager MS-pasienter som sykepleieren må ta hensyn til det. Trykksår, fatigue, kvalme og spasmer er de andre eksempelvis plagene som må sykepleieren sette tiltak for å forbygge og lindre dem. I tillegg til medisinsk behandling og kliniske tiltak, kan

sykepleieren ved å bruke god tid for den MS-pasienten med å bare være der for pasienten. Et trykk i hånden, kan vise sykepleierens forståelse og empatiske følelse for smerten som pasienten opplever. Dette bidrar til å skape trygghet og tillit mellom pasienten og sykepleieren (Eide, 2017, s. 322).

5.4 Styrker og svakheter med artikler

Det har vært en utfordring å finne artikler som har kun sykepleieperspektiv. Alle artiklene som blir brukt i oppgaven har flere perspektiv. Jeg har brukt kun sykepleier/spesialsykepleierperspektiv. Å analysere hver enkelte funn for at de er fra sykepleierens perspektiv var et tidskrevende arbeid. Jeg ville unngå å bruke den ene artikkelen. Siden den er gjennomført i Iran og ikke vestlige land, men som jeg har sagt var det lite sjans å finne artikkel som har kun sykepleieperspektiv og er ikke for gammelt.

5.5 Konklusjon

MS-pasienter sliter ofte med mye smerte på grunn av spasmer og er mottakelige for å få trykksår og infeksjoner på grunn av immobilitet. Det er en utfordring for sykepleiere å fange opp de ulike behovene og iverksette tiltak for å redusere smerte og andre fysiske og psykiske plager innen denne pasientgruppen, da MS-pasienter kan miste sine taleevnen i ettertid. Smerte er en subjektiv opplevelse som kan være utfordrende for sykepleiere å kartlegge. I tillegg til fysiske behov, kan det også være vanskelig for sykepleiere å ivareta de psykisk, sosiale og eksistensielle behov. En helhetlig palliativ omsorg kan bidra til at MS-pasienter og deres pårørende opplever god livskvalitet. Sykepleiere kan gi palliativ omsorg til MS-pasienter ved å benytte omsorgsteori og pasientsentrert omsorg. Innføring av palliativ omsorg til riktig tidspunkt bidrar til en god kommunikasjon mellom MS-pasienter og helsepersonell. For å iverksette en god palliativ omsorg er viktig at sykepleieren skal ha tilstrekkelig kunnskap om både sykdommen MS og kjennskap til palliativ omsorg. Tidlig integrering av tverrfaglig vurdering er også en forutsetning i en god palliativ omsorg. Palliativ omsorg kan i tillegg føre til smerte- og symptomlindring mens MS-pasienter skal oppleve så godt som mulig å ha et aktivt liv ved mestring av sine utfordringer.

Referanser

- Almås, H., Stubberud, D.-G., Grønseth, R., & Toverud, K. C. (2016). *Klinisk sykepleie: 2* (5. utg., Bd. 2). Gyldendal akademisk.
- Ben-Zacharia, A. B., Bethoux, F. A., & Volandes, A. (2021). Self-Perceived Knowledge and Comfort Discussing Palliative Care and End-of-Life Issues among Professionals Managing Neuroinflammatory Diseases. *J Palliat Med*, *24*(5), 725–735.
<https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0268>
- Borreani, C., Bianchi, E., Pietrolongo, E., Rossi, M., Cilia, S., Giuntoli, M., Giordano, A., Confalonieri, P., Lugaresi, A., Patti, F., Grasso, M. G., De Carvalho, L. L., Palmisano, L., Zaratin, P., Battaglia, M. A., Solari, A., Amadeo, R., Ponzio, M., Martino, G., ... Zagari, F. (2014). Unmet needs of people with severe multiple sclerosis and their carers: Qualitative findings for a home-based intervention. *PLoS One*, *9*(10), e109679–e109679.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0109679>
- Cavanagh, S. J. (1999). *Orems sykepleiemodell i praksis*. Universitetsforl.
- Dadsetan, F., Shahrabaki, P. M., Mirzai, M., & Nouhi, E. (2021). Palliative care needs of patients with multiple sclerosis in southeast Iran. *BMC palliative care*, *20*(1), 1–169. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00867-3>
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg.). Gyldendal akademisk.
- Ehnfors, M. (2015). *Nye VIPS-boken: Velvære, integritet, profylakse, sikkerhet*. Cappelen Damm akademisk.
- Eide, H. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner: Personorientering, samhandling, etikk* (3. utg.). Gyldendal akademisk.
- Espeset, K., Rektorli, L., Kristiansen, A. G., Solli, E. M., Mastad, V., & Almås, H. (2016). Sykepleie ved nevrologiske sykdommer. I H. Almås, D.-G. Stubberud, & R.

- Grønseth (Red.), *Klinisk sykepleie*: 2 (5. utg., Bd. 2, s. 269–302). Gyldendal akademisk.
- Evans, D. (2002). SYSTEMATIC REVIEWS OF INTERPRETIVE RESEARCH: INTERPRETIVE DATA SYNTHESIS OF PROCESSED DATA. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 20(2).
- Helsebiblioteket. (2021). Helsebiblioteket.
<https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no>
- Helsedirektorat. (2019a). *Dokumentasjon og kommunikasjon mellom aktørene*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram/kjennetegn-og-utfordringer-ved-palliasjon/dokumentasjon-og-kommunikasjon-mellom-aktorene>
- Helsedirektorat. (2019b). *Hva er palliasjon*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram/innledning/hva-er-palliasjon>
- Helsedirektorat. (2019c). *Smerte*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram/symptomer-og-tilstander/smerte>
- Helsedirektorat. (2019d). *Tverrfaglighet*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram/innledning/tverrfaglighet>
- Helsedirektorat. (2023). *Livsforlengende og lindrende behandling*. <https://www.helsenorge.no/doden/lindrende-behandling-og-omsorg/>
- Iversen, A. & Nanna Hauksdottir. (2020). *Tverrprofesjonell samhandling og teamarbeid: Kjernekompetanse for fremtidens helse- og velferdstjenester* (1. utgave.). Gyldendal.
- Koffman, J., Penfold, C., Cottrell, L., Farsides, B., Evans, C. J., Burman, R., Nicholas, R., Ashford, S., & Silber, E. (2022). «I wanna live and not think about the future» what place for advance care planning for people living with severe multiple

- sclerosis and their families? A qualitative study. *PLoS One*, 17(5), e0265861–e0265861. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0265861>
- Kristoffersen, N. J. (2016). *Grunnleggende sykepleie: B. 3: Pasientfenomener, samfunn og mestring: Bd. b. 3* (3. utg.). Gyldendal akademisk.
- Kristoffersen, N. J. (2021). Sykepleiefagets teoretiske utvikling—En historisk reise. I N. J. Kristoffersen, E.-A. Skaug, S. A. Steindal, & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie 1: Fag og profesjon* (4. utgave.). Gyldendal.
[https://www.nb.no/search?q=oaiid:"oai:nb.bibsys.no:999920156398802202"&mediatype=bøker](https://www.nb.no/search?q=oaiid:)
- Kristoffersen, N. J., & Nortvedt, P. (2021). Sykepleie—Relasjoner, verdier og etikk. I N. J. Kristoffersen, E.-A. Skaug, S. A. Steindal, & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie 1: Fag og profesjon* (4. utgave.). Gyldendal.
[https://www.nb.no/search?q=oaiid:"oai:nb.bibsys.no:999920156398802202"&mediatype=bøker](https://www.nb.no/search?q=oaiid:)
- Leclerc-Loiselle, J., & Legault, A. (2018). Introduction of a palliative approach in the care trajectory among people living with advanced MS: perceptions of home-based health professionals. *Int J Palliat Nurs*, 24(6), 264–270.
<https://doi.org/10.12968/ijpn.2018.24.6.264>
- MS-forbundet. (u.å.). *Dagens MS-pasienter utvikler sykdom saktere*. MS-forbundet. Hentet 24. mai 2023, fra <http://www.ms.no/nyheter/dagens-ms-pasienter-utvikler-sykdom-saktere>
- Murtonen, A., Lehto, J. T., & Sumelahti, M.-L. (2021). End of life in multiple sclerosis: Disability, causes and place of death among cases diagnosed from 1981 to 2010 in Pirkanmaa hospital district in Western Finland. *Multiple sclerosis and related disorders*, 54, 103139–103139. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2021.103139>
- Nordestgaard Matthiesen, H., & Brøndum, L. (2016). *Den palliative indsats: En patientcentreret tilgang*. Munksgaard.
- Norsk sykepleierforbund. (u.å.). Hentet 20. mai 2023, fra <https://www.nsf.no/etikker/0/yrkesetiske-retningslinjer>

- Statistikk om MS.* (2021). MS-forbundet. <http://www.ms.no/fakta-om-ms/hva-er-ms/statistikk-om-ms>
- Strupp, J., Romotzky, V., Galushko, M., Golla, H., & Voltz, R. (2014). Palliative Care for Severely Affected Patients with Multiple Sclerosis: When and Why? Results of a Delphi Survey of Health Care Professionals. *Journal of Palliative Medicine*, 17(10), 1128–1136. <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0667>
- Tveiten, S. (2020). *Helsepedagogikk: Helsekompetanse og brukervedvirkning* (2. utg.). Fagbokforlaget.
- Worldpopulationreview. (2023). *Best healthcare in the World 2023*. worldpopulationreview.com/country-rankings/best-healthcare-in-the-world

