



NTNU

Kunnskap for en bedre verden

Bacheloroppgave

SY 301813 Sykepleie VI, del II

Hvordan oppleves det å være pårørende til pasienter med amyotrofisk lateral sklerose og hvordan kan situasjonen mestres?

4478 og 4442

Totalt antall sider inkludert forsiden: 35 sider, 9 vedlegg

Antall ord: 8419

Innlevert Ålesund, 23.05.2016

Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. **Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.**

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter NTNUs studieforskrift.	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15p

Veileder: Rigmor Alnes

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten ([Åndsverkloven §2](#)).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved NTNU i Ålesund en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. [Jfr. Offl. §13](#)/[FvL. §13](#))

Dato: 23.05.2016

Sammendrag

Bakgrunn: Bakgrunnen for valg av tema er at vi ønsker å belyse utfordringene pårørende til pasienter med Amyotrofisk lateral sklerose (ALS) opplever. Både i praksis og gjennom vårt studieforløp har vi møtt pasienter med ALS, i tillegg til å ha opplevd rollen som pårørende til denne pasientgruppen. Vi har selv erfart at det å være pårørende til en pasient med en så alvorlig diagnose kan være svært vanskelig og utfordrende. Hvordan skal sykepleier ivareta pårørende av pasienter som er mer utsatt for etiske overveielser, stress og opplevelse av byrde? Vi ønsker å sette fokus på hvordan sykepleiere kan arbeide forebyggende for å ivareta pårørende slik at de kan mestre sin omsorgsrolle.

Hensikt: Hensikten med vårt studie er å oppnå en dypere forståelse for hvordan pårørende opplever det å skulle ivareta ALS pasienten som bor hjemme. Gjennom oppgaven vil vi forsøke å finne svar på hvordan sykepleiere kan bidra til å hjelpe de pårørende å mestre hverdagen etter at alvorlig sykdom rammer familien.

Metode: Oppgaven er en litteraturstudie basert på ni kvalitative og kvantitative forskningsartikler og annen pensumlitteratur. Ut i fra beskrivende og fortolkende analyse av forskningsmateriale har vi kategorisert fire forskjellige temaer som vi har utdypet gjennom å ta i bruk fagstoff og diskusjon.

Konklusjon: Gjennom forskning har vi oppdaget at pårørende i stor grad opplever et behov for støtte, veiledning og undervisning for å kunne mestre og ivareta pasienten best mulig. Pårørende setter pris på hjelp til å ivareta pasienten, samtidig som de ønsker å bli involvert i konkrete oppgaver. Resultatene som kommer frem indikerer hvor viktig det er å gi helhetlig sykepleie til alle de involverte rundt pasienten. Det innebærer at sykepleierens oppgave vil være å gi veiledning og støtte om kommende behov og utfordringer. For at dette skal være mulig krever det åpenhet og god dialog mellom pasienten, pårørende og sykepleier.

Abstract

The reason we chose this theme, is because we want to enlighten the challenges close relatives of patients with Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) have to face. Both in our practice and through our time of education, we have met patients with ALS and in addition, also tried the role of close relatives to this patient group. We have experienced hands on how being next of kin to a patient with such a severe diagnosis, can be very difficult and challenging. How should a nurse take care of close relatives of patients whom are more exposed to ethical considerations, stress, and the sensation of burden? We would like to focus on how nurses should work preventatively to take care of close relatives, so that they can master their part of being caregivers. The purpose of our study is to achieve a deeper understanding of how close relatives experience the part of having to take care of a patient with ALS at home. Through our study we will try to find an answer on how nurses can contribute with helping close relatives of ALS patients master their everyday life. Our study is a literature study, based on nine qualitative and quantitative research articles and other syllabus literature. From a descriptive and construed analysis of the research material, we have categorized four different themes that we have elaborated through subject material and discussion. To conclude, we have through research discovered that close relatives fundamentally experience a need for support, guidance, and teaching to be able to better manage taking care of the patient in the best possible way. Close relatives appreciate help with how to take care of the patient, as they also wish to be involved in certain tasks. The results that stand out indicate how important it is to give comprehensive nursing to all of the members involved with the patient. This means that the nurse's task will be to give guidance and support about upcoming needs and challenges. For this to be possible, it requires openness and decent dialogue between the patient, the close relatives, and the nurse.

Innhold

1.0 Innledning	1
1.1 Begrunnelse for valg av tema	1
1.2 Presentasjon av problemstilling	1
1.3 Begrepsdefinisjoner	2
2.0 Teoribakgrunn	3
2.1 Amyetrofisk Lateral Sklerose	3
2.1.1 Diagnose og prognose	3
2.1.2 Behandling og sykepleie	3
2.2 Lazarus og Folkman	4
2.3 Ethiske og juridiske overveielser i forbindelse med ALS	5
3.0 Metode	7
3.1 Datainnsamling	7
3.2 Inklusjons - og eksklusjonskriterier	7
3.3 Kvalitetsvurdering	8
Tabell 1 : søkehistorikk	10
4.0 Resultat	11
Tabell 2: Hovedfunn.....	11
4.1 Opplevelse av informasjon	12
4.2 Opplevelse av angst og depresjon	12
4.3 Opplevelse av å være betydningsfull	13
4.4 Byrder og utfordringer	14
5.0 Diskusjon	16
5.1 Metodediskusjon	16
5.2 Resultatdiskusjon	16
5.2.1 Pårørendes opplevelse av informasjon	17
5.2.2 Pårørendes opplevelse av angst og depresjon	19
5.2.3 Pårørendes opplevelse av å føle seg hjelpsomme	19
5.2.4 Pårørendes opplevelse av byrde og utfordringer	21
6.0 Konklusjon	25
Litteraturliste	26

1.0 Innledning

1.1 Begrunnelse for valg av tema

Vi har valgt å skrive om pårørende til pasienter med amyotrofisk lateral sklerose og deres opplevelser tilknyttet pasientens sykdomsforløp. Bakgrunnen for valg av temaet er i at vi har møtt pasienter med amyotrofisk lateral sklerose (ALS), i tillegg til å ha opplevd rollen som pårørende til denne pasientgruppen. Amyotrofisk lateral sklerose er en neurologisk sykdom som uten unntak har dødelig utgang. Pårørende til familie medlem som har fått diagnostisert ALS kan oppleve å gå inn i en ny og fremmed livssituasjon. Sykdommen bringer etiske problemer og hverdagslige vansker som kan være utfordrende å håndtere for de involverte. Forløpet til den enkelte ALS pasienten og deres pårørende er forskjellig og alle mestrer sykdom ulikt. På bakgrunn av dette må leger og sykepleiere i følge Lassesen og Sehested (2015, s. 80) diskutere etiske spørsmål og dilemma i hvert enkelt forløp. Pasienter som får ALS lever på lånt tid og har begrenset valgmuligheter i forhold til behandling. I forhold til dette ønsker vi å belyse hvordan pasientens valg påvirker de pårørende som også vil berøres av de ulike beslutningene. Dette er et vanskelig tema, og i oppgaven ønsker vi å oppnå mer kunnskap om hvordan pårørende opplever en livssituasjon i endring. Opplevelsen til de pårørende er viktig å ha kunnskap om for å kunne gi god og tilstrekkelig sykepleie. Pårørende til ALS pasienter er en sårbar gruppe. Det er derfor viktig at sykepleiere har kunnskap om hvordan alvorlig sykdom påvirker ikke bare pasienten, men også pårørende. Vi tenker det er viktig å ha kunnskap om opplevelsen til pårørende for å kunne videreutvikle sykepleien til de fleste pasientgrupper. Sykepleier burde gjenkjenne behovet for informasjon om palliativ pleie og psykisk støtte etter diagnostisering av alvorlig sykdom. I følge Ushikubo mfl. (2013, s.449) er det viktig at sykepleiere gir støtte til både pasient og pårørende, slik at begge parter fortsatt kan ha glede over livet til tross for situasjonen de er i.

1.2 Presentasjon av problemstilling

Når sykepleieren møter pårørende til pasienter som har fått diagnostisert ALS er det viktig at sykepleieren har kjennskap til pasientens sykdomsbilde og familiesituasjon. Sykepleier må bidra til å forebygge utmattelse slik at de kan hjelpe de pårørende til å mestre en utfordrende situasjon. I møte med pasienten kan det å støtte og veilede de pårørende fort

bli glemt. Vi skriver oppgaven fra et pårørendeperspektiv, hvor vi i diskusjonsdelen påpeker sykepleie til denne gruppen. Vår problemstilling er derfor:

Hvordan oppleves det å være pårørende til pasienter med amyotrofisk lateral sklerose og hvordan kan situasjonen mestres?

Problemstillingen er også relevant for andre sykdommer der pårørende i stor grad blir berørt. Det som er spesielt med ALS pasienter er at de, i motsetning til mange andre sykdommer, ikke kan beholde håpet om en kurativ behandling. Denne oppgaven har fokus på pårørendes opplevelse.

1.3 Begrepsdefinisjoner

Sykepleier - Joice Travelbee fastslår at sykepleieren skal hjelpe et individ, familie eller samfunnet i å forebygge eller mestre erfaringer med lidelse og sykdom, - og om nødvendig finne mening i disse erfaringene (Kirkevold 2012, s.113).

Pårørende - De som føler forpliktelse overfor en annen kan regnes som pårørende.

Personer i familie eller nære relasjoner har roller og funksjoner som viser seg i samspillet mellom dem. Motivasjon bak en hjelperolle kan være forskjellig, det kan være en ekteskapelig forventning eller en naturlig inntreden dersom ingen andre trer fram. Rollen som pårørende er derfor ikke alltid en genetisk eller ekteskapelig relasjon, Grov (2011, s.268).

Mestring - I dagligtale brukes mestring synonymt med ord som «å klare seg», «å greie noe» eller «å få til noe». Mestring består av komplekse, uoversiktlige prosesser. Felles for disse prosessene er at mestring oppfattes som summen av indre psykiske og handlingsorienterte krefter. Summen av disse kan brukes til å finne mening med livet, beherske og redusere ytre og indre belastninger de utsettes for. Når et menneske kommer i en situasjon hvor belastningen er så stor at det gir mestringsproblemer, kan vedkommende bryte sammen (Reitan 2010, s. 74).

2.0 Teoribakgrunn

I teoribakgrunnen forklarer vi sykdommen ALS, etiske og juridiske prinsipp i møte med alvorlig syke samt Lazarus og Folkmans teori om stress og mestring. I tillegg til forskningslitteratur tar vi i bruk faglitteratur og fagartikler.

2.1 Amyetrofisk Lateral Sklerose

ALS er i følge Almås mfl. (2010, s.249) en progressiv neurodegenerativ sykdom som angriper motoriske nevroner i ryggmarg, hjernestamme og motorisk cortex. I ryggmargens sidestrenger ligger nervefibre som bringer nerveimpulser til musklene. Gradvis svekkelse og tap av nerveceller rammer både hjernen, hjernestammen og ryggmargen. Musklene som taper nerveforsyningen blir svakere og tynnere. (Nevrologisk avdeling - Oslo universitetssykehus 2012, s.4). Det vil si at en pasient som får påvist ALS gradvis svekkes i løpet av sykdomsperioden, og blir mer avhengig av hjelp fra mennesker rundt ham. Sykdommen er sjelden og de fleste som rammes er i følge Almås mfl. (2010, s.249) over 50 år, der menn rammes oftere enn kvinner. Årsaken er ukjent, men det finnes unntak av arvelig ALS hvor det foreligger en genetisk mutasjon (Nevrologisk avdeling - Oslo universitetssykehus 2012, s.7).

2.1.1 Diagnose og prognose

ALS er en sykdom som progredierer, det vil si at symptomene forverres. De fleste pasientene merker de første symptomene i form av svekkelse i en arm, et bein eller som utydelig tale. Det første tegnet kan ofte være en tendens til å snuble fordi beinet svikter. Det kan bli vanskeligere å bruke armene og lammelser i svelget fører til vansker med å svelge mat og drikke (Nevrologisk avdeling - Oslo universitetssykehus 2012, s. 5).

2.1.2 Behandling og sykepleie

Det finnes ingen medisin som stopper eller helbreder utviklingen av ALS (Nevrologisk avdeling - Oslo universitetssykehus 2012, s. 8). Tverrfaglig og symptomatisk behandling er i følge Almås mfl. (2010, s.250) avgjørende for opprettholdelse av pasientens livskvalitet for at pasienten kan leve slik han er vant til. Verken syn, hørsel eller tankeevne er forstyrret ved sykdommen og dette må sykepleier være klare over slik at ikke pasientens mentale ressurs undervurderes. Siden tilstanden gir komplekse og langvarige problemer

både for pasienten og pårørende, er det nødvendig med tverrfaglig tilnærming. Almås mfl. (2010, s. 250) forklarer videre at pårørende til ALS pasienter ofte opplever en enorm påkjenning. Derfor har også pårørende behov for tverrfaglig hjelp, informasjon, omtanke og omsorg - helt fra sykdommen oppstår og gjennom hele sykdomsforløpet. Den pårørende ser sin nærmeste bli gradvis dårligere og må sammen med pasienten innstille seg på begrenset levetid. Videre påpeker Almås mfl. (2010, s. 251) at viktige mål i sykepleien til pasienter og pårørende er å kunne hjelpe de til å leve meningsfylt siste tiden. Pasient og pårørende skal til tross for sykdommen ivareta sin rolle og funksjon så godt det lar seg gjøre for å opprettholde en mest mulig normal hverdag (Gro 2010, s. 275). Enkelte pårørende har pågangsmot og mye krefter, mens andre er utrygge og ikke mestrer den krevende oppgaven de har påtatt seg. Som sykepleier er viktig å huske at pårørende ikke har forpliktelse til å ivareta pasienten hjemme, og kan når som helst si fra seg dette ansvaret. Det kan være en familieforpliktelse eller en relasjonell takknemlighet som er motivet for å ta vare på pasienten hjemme (Gro 2010, s. 274). Sykepleiere må derfor kjenne til den enkeltes pasient- og familiesituasjon.

2.2 Lazarus og Folkman

Lazarus og Folkmans teori (1984) definerer stress og mestring, og vi har valgt å bruke denne teorien. Vi tenker teorien deres danner et godt grunnlag i oppgaven, da mange pårørende kan slite med stress og manglende mestringsfølelse. I følge Lazarus og Folkman (1984, s. 19) har mestring vært en del av mennesket i lang tid. Mestring blir definert som et begrep som omfatter ego-forsvaret, for eksempel trusler mot psykisk integritet i forbindelse med alvorlig sykdom som påvirker menneskets autonomi. Definisjonen av stress vektlegger forholdet mellom personen og miljøet der forholdene har ulike egenskaper, men påvirker hverandre. Lazarus og Folkmans (1984, s.20) forskning og observasjon viser hvordan individet møter utfordringer, og hvordan mestringsprosessen kan påvirke den emosjonelle reaksjonen deres. De mener at når en person står overfor mestringsutfordringer, skjer det en automatisk vurdering av situasjonen på flere nivåer. Det kaller de for primærvurdering, sekundærvurdering og revurdering (referert i Reitan 2010, s.79). Det går ut på de umiddelbare kognitive vurderingene, vurdering av hvilke muligheter en har til å mestre situasjonen og en revurdering etter at mestringsforsøket er gjennomført. De tre vurderingsformene skjer som regel automatisk og ubevisst. Ut i fra dette kan man si

at dersom pårørende mangler mestringsstrategier, kan de ha vansker med å akseptere den nye livssituasjonen etter diagnostisering av ALS.

2.3 Etiske og juridiske overveielser i forbindelse med ALS

Sykepleirens viktigste og mest krevende oppgaver når alvorlig syke mennesker skal ivaretas er i følge Nortvedt (2012, s. 175) å gi dem lindring og trøst i en vanskelig sykdomsperiode. Det stiller store krav til samarbeidsevner, klinisk skjønn og fagkunnskap. Ikke minst stiller det store krav til kommunikasjon og empati i sykepleie til alvorlig syke og døende pasienter. Det å lytte til og å ha kunnskap om pasientens preferanser er avgjørende for den helsehjelpen man skal gi. Det er særdeles viktig når det gjelder spørsmålet om liv og død, der pasientens framtid står på spill. Det å ivareta pasienten er viktig, men for å kunne gi helhetlig pleie er det også nødvendig å ta hensyn til at de pårørende på samme måte. Grunnlaget for all sykepleie skal i følge NSF's yrkesetiske retningslinjer (2011) være respekt for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet. I forhold til retningslinjene mellom sykepleieren og pasienten skal sykepleier ivareta den enkelte pasientens verdighet og integritet. Herunder ligger retten til helhetlig sykepleie, retten til å være medbestemmende og retten til ikke å bli krenket. Retningslinjene tar også med at sykepleieren skal vise respekt og omtanke for pårørende. Det understrekes i punkt 3.1 at sykepleier skal ivareta pårørende, opprettholde deres rett til informasjon og at opplysninger skal behandles med fortrolighet. I tillegg til NSF's yrkesetiske retningslinjer (2011), har regjeringen utviklet en egen plan for mennesker med neurologiske lidelser, Nevroplan 2015, lagt frem i 2012 som en del av Stortingsmelding 29. Planen skal styrke kompetanse og kvalitet i det kommunale tjenestetilbudet til personer med neurologiske lidelser og deres familie. De tre hovedsatsingsområdene er: informasjon og ny kunnskap, rehabilitering i dagliglivet gjennom aktivitets- og treningstilbud og flerfaglig utviklingsarbeid (St.meld 29 (2012-2013), s. 39). Denne planen legger grunnlag for hvordan sykepleiere skal behandle pasienter gjennom informasjon og ny kunnskap om ALS, og hvordan sykepleier skal bli flinkere til å gi informasjon og styrke de pårørende. ALS pasienter blir på ett tidspunkt i sykdomsforløpet nødt til å vurdere livsforlengende behandling. Siden sykdommen som oftest ikke påvirker individets kognitive funksjon kan de benytte seg av retten til å velge eller å avstå fra behandling, og retten til å motta omsorg og pleie. Noe som forutsetter respekt for individets selvbestemmelse fra både pårørende og

sykepleiere. Retten til selvbestemmelse er nedfelt i Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §4-1). Hovedregelen om samtykke er:

Helsehjelp kan bare gis med pasientens samtykke, med mindre det foreligger lovhjemmel eller annet gyldig rettsgrunnlag for å gi helsehjelp uten samtykke. For at samtykket skal være gyldig, må pasienten ha fått nødvendig informasjon om sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen.

3.0 Metode

Denne oppgaven er en systematisk litteraturstudie. Forsberg og Wengstrøm (2013, s.30) skriver at en systematisk litteraturstudie forutsetter tilstrekkelig antall studier av god kvalitet, som danner grunnlaget for vurderinger og konklusjoner vi kommer frem til. Litteraturstudien skal ha en tydelig problemstilling som besvares gjennom systematisk vurdering, utplukking og analyse av relevant forskning.

3.1 Datainnsamling

For å svare på problemstillingen om hvordan pårørende opplever og mestrer ALS hos sin nærmeste, har vi søkt etter relevant forskning. Vi søkte opp forskningsartikler i ulike databaser, benyttet fag-, og pensumlitteratur samt enkelte fagartikler, retningslinjer og gjeldende lovverk. I oppgaven gjorde vi et litteratursøk hvor vi valgte ut en blanding av kvalitative og kvantitative artikler som blir presentert senere i oppgaven. Gjennom vurdering og analysing av de ulike artiklene, er målet vårt å fremme mer kunnskap om hvordan pårørende opplever sykdommen ALS og hvordan de kan mestre den nye livssituasjonen. For å finne forskningsmateriale til oppgaven brukte vi databasene CINAHL, PubMed og SveMed+. Vi valgte å bruke disse databasene fordi de inneholder sykepleievitenskapelige artikler. Vi forsøkte videre å bruke samme søkeord i andre databaser som ScienceDirect og Medline, uten å finne forskning tilknyttet vår problemstilling. I tillegg til nevnte databaser har vi brukt Sykepleien.no og Sygeplejerskens.dk sine egne forskningsregister. Søkeord vi har benyttet er: *ALS, ALS AND Relatives, deadly disease, palliatives, chronic disease*. I tillegg brukte vi andre søkeord som: *motor neuron disease, motor neuron disease and next of kin, caregiver, next of kin AND burden, AND emotional consequences*. Vi brukte søkeordene i forskjellige kombinasjoner på flere ulike databaser. Tabell 1 (s.9) viser vår søkehistorikk og gir et overblikk over de ulike kombinasjonene vi brukte.

3.2 Inklusjons - og eksklusjonskriterier

Vi har inkludert studier som omhandlet hjemmeboende ALS pasienter som ble ivaretatt av nærmeste pårørende. De fleste pårørende var ALS-pasientens ektefelle. Vi valgte også å inkludere pasientens nærmeste familie, som bodde sammen med pasienten. Vi har ekskludert ALS-pasienter som bodde på sykehjem og sykehus, pasienter som hadde hjemmesykepleier med hovedansvaret og pasienter med barn som nærmeste pårørende.

Sistnevnte valgte vi å ekskludere fordi barn som pårørende er ett stort tema som krever en annen type tilnærming fra sykepleier. I tillegg brukte vi begrensninger som *free full text*, *human og research*. Alle artiklene er begrenset fra 2008 til 2016. Som et endelig resultat endte vi opp med å inkludere 8 artikler, som vi tenker gir svar på vår problemstilling. Vi vil fokusere på hvordan pårørende mestrer pasientens sykdom, kommunikasjon og informasjon mellom pasient, pårørende og sykepleier. Medisinske problemstillinger eller utfordringer i forhold til selve sykdommen vil ikke utdypes, da oppgavens størrelse setter begrensninger for hva vi kan inkludere.

3.3 Kvalitetsvurdering

I søkeprosessen fant vi 12 artikler som var relevant for vår problemstilling. Vi måtte siden ekskludere tre av artiklene da de ikke svarte på problemstillingen. Dermed satt vi igjen med ni artikler som vi har valgt å inkludere i oppgaven. Alle artiklene er vurdert av en etisk komite. Enkelte av artiklene er en blanding av kvalitative og kvantitative, da forfatterne har brukt triangulering som metodetilnærming. De kvantitative artiklene tar utgangspunkt i kvalitative intervjuer der pårørendes egne erfaringer blir sammenlignet med statistiske tall i forskningsartiklene. Forskningsdata kom frem via intervjuer fra pårørende og pasienter. Vi tenker at forskningen er relevant og gir et godt resultat over det vi ønsker å finne svar på i vår bacheloroppgave. Vi har valgt å bruke Forsberg og Wengstrøms (2013, s.116) kvalitetsbedømmelser av kvantitative og kvalitative studier.

Kvalitetsbedømming bør omfatte studiens hensikt og forskningsspørsmål, design, utvalg, måleinstrumenter, analyse og tolkning. Klinisk forskning er en ferskvare, fordi virksomheter fort endrer seg. Det er derfor viktig å belyse tema som omhandler klinisk praksis med nyere forskning. Under analyseprosessen brukte vi Evans (2002, s.25) modell for få ett innblikk i den systematisk gjennomgangen av fortolkende forskning. Det finnes flere ulike metoder for å gjennomgå og analysere forskningsdata og vi har brukt både beskrivende og fortolkende syntese i analyseringen av innhold. Felles for begge disse metodene er at de forsøker å beskrive innholdet uten å endre det. Når vi analyserte forskningen leste vi artiklene hver for oss. På forhånd hadde vi skrevet litteraturmatriser med sammendrag av forskningsinnholdet. På bakgrunn av dette diskuterte vi frem fire kategorier vi mente hadde tilknytning til problemstillingen. Diskusjonen om de ulike kategoriene var basert på den generelle beskrivelsen av innholdet vi hadde fått inntrykk av når vi skrev litteraturmatrisene. Hovedelementene i framgangsmåten til begge

analyseprosedyrene vi brukte involverer Evans (2002, s.25) fire faser som baserer seg på å 1: samle forskning, 2: identifisere nøkkelfunn, 3: finne sammenheng mellom ulike funn i artiklene og 4: bringe sammen felles funn for å beskrive fenomen. Når vi skulle identifisere nøkkelfunn, finne sammenheng og bringe sammen funn brukte vi markeringstusjer til å lage ulike fargekoder for å markere hvilket tema som tilhørte hvilken kategori. Deretter gikk vi gjennom artiklene på nytt for å undersøke at vi hadde de samme funnene, dette tenker vi bidrar til å styrke oppgaven fordi vi slik har kontrollert hverandres funn.

Tabell 1 : søkehistorikk

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
ALS AND anxiety	04.01.16	PubMed	16	16	3	1: Astrow A.B., Carbo C.A., Clawson L., Huges M.T., Kub J., Nolan M.T., Terry P.B., Texeria K., Thompson R.E., og Sumasy D.P.
ALS AND Caregivers	06.01.16	PubMed	44	5	2	1: Feingold, E., Lacomis, D., Stephen M.A., og Qutub K.
Motor neuron disease AND Relatives or family AND caregivers	06.01.16	CINAHL Complete	29	4	1	1: Bristowe K, Jackson D og Weisser F.B.
ALS AND Next of kin	06.01.16	CINAHL Complete	4	1	1	1: Olsson A. G., Persson. I. L, og Strang S.
Als AND Family Care	02.02.16	PubMed	16	16	3	1: Hodges J.R., Lillo P. og Mioshi E.
ALS AND end of life	07.01.16	PubMed	35	35	4	1: Hogden A., Greenfield D., Kiernan C. M. og Nugus P.
ALS AND Caregivers AND Emotional consequences	02.02.16	CINAHL Complete	323	7	3	1: Alankaya N. og KaradakovanA.
ALS AND home care	17.02.16	Cinahl	3	3	1	1: Ikeda M., Inokuma. A., Okamoto K., Tomita C. og Ushikubo M.
ALS AND pårørende	09.12.2015	Svemed+	322	1	1	1: Lassesen, B.A. og Sehested, P.

4.0 Resultat

Tabell 2: Hovedfunn

Hovedfunn	Pårørendes opplevelser
1. Opplevelse av informasjon	<ul style="list-style-type: none">· Mangel på tilrettelegging· Mangel på undervisning· Mangel på informasjon· Kommunikasjon og koordinerte tjenester fungerer ikke slik det skal
2. Opplevelse av angst og depresjon	<ul style="list-style-type: none">· Mange opplevde angst og depresjon i forbindelse med å pleie sin nærmeste· Mangel på sosial kontakt med andre· Følelsen av å ikke strekke til
3. Opplevelse av å være betydningsfull	<ul style="list-style-type: none">· Pasient og pårørende hadde godt av å føle de støttet hverandre· Pårørende hadde behov for hjelp, til å selv kunne hjelpe
4. Byrder og utfordringer	<ul style="list-style-type: none">· Sosiale og økonomiske utfordringer· Byrde av å aldri ha «fritid»· Utfordringer ved å opprettholde familiefunksjonen· Følelse av å bli tvunget til å takle vanskelige, uungåelige situasjoner· Vanskelige avgjørelser (eksempel: livsforlengende behandling)

4.1 Opplevelse av informasjon

Alankaya og Karadakovan (2015, s.5) fant i sin kvantitative studie at 84% av 30 deltakerne ikke fikk kurs eller informasjon om hvordan de kunne pleie ektefellen/samboeren hjemme. Bristowe mfl. (2012, s.742) fant i sin sekundær tematiske analyse av 24 kvalitative intervju, at behovet for mer informasjon var sentralt og mangelen på støtte fra andre tjenester i helsetjenesten var stor. De pårørende mente det måtte være noen som kunne fortelle og lære de mer om sykdommen og hvordan de skulle behandle pasienten hjemme. Pårørende hadde også behov for å stille spørsmål til sykepleierne. Dette støttes av Astrow m.fl. (2008, s.276) som i sine kvalitative intervju av 16 ulike familier fant ut at pårørende opplevde mangel på psykisk-, spirituell- og fysisk støtte, og mangel på intimitet med pasienten. De hadde behov for mer informasjon angående prognose og bekreftelse å ha gjort en «god jobb». Å lære pasienten og de pårørende å mestre sykdommen ved å fokusere på ting de kan oppnå mener Burlow mfl. (2015) er en nyttig og aktiv prosess som sykepleiere kan arbeide med for å bidra til å bedre forstå opplevelser rundt byrder og behov. Flere av de pårørende Lassesen og Sehested (2015, s.83) kom i kontakt med gjennom sin kvalitative forskning, fortalte at de opplevde å være overlatt til seg selv og at de ikke mottok tilstrekkelig hjelp. Dette kunne dreie seg om hjelpemidler, eller at sykepleiere de møtte ikke hadde ordentlig opplæring. At pårørende opplever å være mye overlatt til seg selv, viser viktigheten av målrettet fokus fra sykepleier om hvordan en kan forberede de pårørende, og støtte dem gjennom utfordringer de møter.

4.2 Opplevelse av angst og depresjon

Våre funn i artiklene viser at ikke bare pasienter, men også pårørende har behov for medisinsk og psykisk støtte fra sykepleier gjennom sykdomsforløpet. For å kunne redusere depresjon og angst kom det frem at sykepleier må ta ansvaret for å tilby kompleks pleie og støtte til hele familien som rammes av sykdommen (Hogden m.fl 2013, s.178; Olsson mfl. 2010, s.289). Hodges mfl. (2012, s.3) har i sin kvalitative studie med 140 deltakere funnet mild til moderat depresjon hos 23% av deltakerne, hvor 9% hadde alvorlig depresjon som følge av sykdommen til sin nærmeste. Olsson mfl. (2010, s.289) skriver i sin kvalitative studie hvor 35 pasienter og 35 pårørende deltok, at dersom pasienten hadde depresjon og angst, ville det mest sannsynlig oppstå hos pårørende. Ved å sammenligne resultatet med den svenske befolkningen fant forskerne at ALS pasienter og deres pårørende hadde dårligere resultater på HADs (Hospital anxiety and Depression scale).

Feingold mfl. (2014, s.295) fant i sin kvalitative undersøkelse med 50 deltakere at alder, kjønn, økonomiske problemer, religiøse trossamfunn, totale timer sammen med pasienten og totale timer brukt på å pleie pasienten var sentralt for pårørende som hadde depresjonssymptomer. Yngre kvinnelige pårørende under 55 år scoret høyere på depresjonsskalaen i forhold til eldre kvinnelig eller mannlige pårørende. Forskerne tror årsaken til dette er at eldre pårørende ofte har mer erfaring av å takle stress og sykdom. For en yngre pårørende kan det være den første opplevelsen av en vanskelig livsforandring, som gjør at deres mestringsstrategier kan være mangelfulle.

Hvis det er mer end fire måneder siden en hjelper har vært her sidst, så legger min mand sig ikke til at sove i sin seng. (..) Og det er lige meget om det er en uddannet hjelper, eller hvad det er, han kender ikke personene, og så ved han ikke om han kan kommunisere med ham om natten (Lassesen og Sehested (2015, s. 84)

Sitatet overfor viser en situasjon hvor pasienten opplever utrygghet over at en vikar skal avløse en fast hjelper. Når pasienten opplever utrygghet kan det påvirke den pårørende som da kan oppleve følelse av ansvaret om å etterse pasientens behandling. Lassesen og Sehested (2015, s.84) oppdaget at ALS pasienten som mister evnen til å fysisk ta vare på seg selv kan bli svært angstpreget og at dette igjen påvirker pårørende som kan føle seg forpliktet til å alltid være i nærheten.

4.3 Opplevelse av å være betydningsfull

Mange pårørende hadde problemer med å opprettholde det sosiale livet etter at diagnosen var stilt. Pasientens sykdomssituasjon påvirket livet til de pårørende i stor grad, fordi pasienten ikke hadde mulighet til å ta vare på seg selv. Flere av de Lassesen og Sehested (2015, s.82) var i kontakt med opplevde sin pårørenderolle som krevende, men at de ved å støtte sin nærmeste i vanskelige valg eller utfordrende pleiesituasjoner kunne oppleve mening. Enkelte familiemedlemmer opplevde å bli ekskludert i behandlingsforløpet og følte da at de ikke gjorde en god jobb i å støtte pasienten. Behovet for å oppleve å være en ressurs for pasienten var viktig. Det kom fram i forskningen at pårørende ønsket å få hjelp til det praktiske med pasienten, som for eksempel å installere en heis hjemme, slik at de selv kunne bidra i pleien av pasienten (Alankaya og Karadakovan 2015, s.4). Andre pårørende opplevde at det var et stressmoment å ha utstyr i huset dersom de ikke hadde kunnskap nok til å bruke dette (Astrow mfl. 2008, s.276). Hogden mfl. (2013, s.175) skriver at de fleste pårørende ønsker å sitte igjen med følelsen av å ha gjort en god jobb når

de ivaretar pasienten. Dette kunne de lettere oppleve dersom de hadde mulighet til å hjelpe pasienten til å ta avgjørelser. En pårørende de var i kontakt med uttalte at familien som helhet ville diskutere framtidige valg med sykepleiere for så å presentere det til pasienten. Pasienten i denne situasjonen ønsket at det var pårørende som skulle forberede de siste valgene i samarbeid med sykepleiere og sammen vurdere pasientens beste. Andre pårørende tok på seg rollen som pasientens stemme og var den som kommuniserte mellom pasienten og sykepleier. En slik rolle opplevdes utfordrende dersom pårørende var uenig i pasientens valg. Representasjon av pasientens stemme krever at pårørende mestrer å balansere mellom respekt for pasientens selvstendighet og hans valg for å oppnå best mulig helse. De pårørende opplevde å møte barrierer mellom dem og pasienten når de var uenige i viktige behandlingsvalg.

I could have overridden everyone and got him admitted to a nursing home. But this would mean that I am taking everything away from him. He has lost so much and I wanted him to make the decision (Hogden mfl. 2013, s.175).

Sitatet understreker hvor langt pårørende strekker seg for å imøtekomme pasientens ønsker selv om de strider med deres egne verdier. Noen pårørende fortalte at det oppsto brudd i kommunikasjon mellom sykepleier, pasient og pårørende når det var uenigheter. Samtidig opplevde de at pasientens verdier og autonomi ble godt ivaretatt av sykepleiere i planleggings diskusjoner. Pårørende og pasienten opplevde helhetlig sykepleie når sykepleiere var i stand til å imøtekomme endringer og vanskeligheter pasienten opplevde gjennom sykdommen. Kompleksiteten av ALS sykdommen gjør at pårørende ikke bare fungerer som en støtterolle gjennom forløpet, de har også en funksjon i valg og er en viktig samarbeidspartner (Hogden m.fl. 2013, s.176).

4.4 Byrder og utfordringer

Bristowe mfl. (2015, s.740) definerer byrde som å bære en vekt eller å bli tvunget til å takle vanskelige, uungåelige situasjoner. Samtidig kunne bekymringer for fremtiden og det å ha ansvaret for familien lede til opplevelse av byrde. «One woman had expressed her fear of being seen as killing her husband by his other family members if her caregiving was judged to be inadequate» (Astrow mfl. 2008, s. 278). Ut i fra dette forstår vi at pårørende er bekymret for hvordan de skal ta vanskelige avgjørelser alene, og dette fører til usikkerhet og opplevelse av byrde. Dersom et familiemedlem fryktet å oppleve skyld fra

andre familiemedlemmer, i forhold til måten han eller hun tar vare på sin nærmeste, kunne dette resultere i opplevd byrdefølelse (Astrow mfl. 2008, s.278). Videre fant de i studien at pårørende ikke ønsket å delta i en avgjørelse som andre i familien ikke aksepterer.

Forskning viste at de største byrdene og utfordringene oppstod på grunn av vanskelige avgjørelser vedrørende helsesituasjonen. Resultatet i forskningen viser at profesjoner som arbeider med ALS-pasienter burde utvikle mer kunnskap om spesifikke behov til pårørende (Astrow mfl. 2008, s.279 ; Hodges m.fl. 2012, s.5). Forskningsresultatene til Hodges mfl. (2012, s.3) viser at pårørende opplever byrder som er tilknyttet deres følelser rundt fysisk, - og psykisk støtte samt deres sosiale, - og økonomiske status. Det påpekes videre av Hodges mfl. (2012, s.4) at det ofte ikke er den fysiske belastningen som sliter mest på de pårørende, men heller de psykiske endringene. Enkelte pårørende opplever at pasienten forandrer oppførsel og at dette påvirket de mer enn pasientens fallende fysiske funksjoner. Å være klar over at pasientens psykiske endringer kan slite mer på de pårørende, enn de fysiske endringene kan hjelpe sykepleieren når hun kartlegger hvilke behov de pårørende har gjennom sykdomsfasen.

Feingold mfl. (2012, s.295) skriver at pårørende har ansvar og plikter i hverdagslivet som kommer i tillegg til pasienten og at disse faktorene kan være med på å øke deres stressnivå. Forskerne skriver at pårørende til ALS pasienter i gjennomsnitt bruker 11 timer om dagen på å gi omsorg og støtte til pasienten. Den pårørendes tidsbruk og ansvar overfor pasienten øker gjennom sykdomsforløpet, og det viser seg at å bruke mange timer av dagen til pleie fører til høy byrdefølelse. Selv når pårørende ikke er sammen med pasienten påvirker det dem fordi pasientens sykdomssituasjon vil være i bakgrunnen. Lassesen og Sehested (2015, s. 82) opplevde at tilværelsen kunne bli utfordrende når pasienten blir så svak at kommunikasjon blir utfordrende eller nesten ikke eksisterende samtidig som pleieoppgavene øker. Til tross for et godt hjelpeforhold fra sykepleieren opplevde pårørende å være under ett stort press og mange kunne føle seg fremmed i eget hjem når pasientens økte hjelpebehov krevde en større tilstedeværelse av helsepersonell. Denne opplevelsen kunne skyldes at de følte de oppførte seg annerledes fordi det alltid var tilskuere tilstede i deres hjem, samtidig som de kunne ha andre plikter i forhold til barn og egen sorg å forholde seg til.

5.0 Diskusjon

I følge Forsberg og Wengström (2013, s.30) skal en systematisk litteraturstudie diskutere resultatet i lyset av bakgrunnsteorien, formål og problemstilling. Ved hjelp av de ni forskningsartiklene, review artikler, pensumlitteratur og tidligere erfaringer innen praksis vil vi diskutere oss frem til en konklusjon.

5.1 Metodediskusjon

I starten av desember 2015 lagde vi en prosjektplan som ledet oss gjennom litteraturstudiet vi skulle gjennom i løpet av våren 2016. Planen har vi overholdt, men enkelte punkt var mer omfattende å gjennomføre enn planlagt. Vi opplevde at planen styrket arbeidsrutinene våre da den gav oss god oversikt over problemstillingen og forskningslitteraturen vi skulle forholde oss til. Det finnes heldigvis en del nyere forskning innenfor ALS og pårørende, men på grunn av vår problemstilling og avgrensninger brukte vi tid på å finne gode søkeord. Søk ble gjort i ulike databaser og vi fikk etterhvert tips fra veileder om søkeord som vi videre brukte i ulike kombinasjoner. Vi hadde problemer med å finne forskning som var tilknyttet vår problemstilling fra de nordiske landene, derfor valgte vi å inkludere andre verdensdeler, hovedsaklig øst-Asia og Australia. Selv om vi har inkludert forskning fra f.eks. Japan har vi sammenlignet med funn fra Norden. Alle artiklene vi inkluderte har hatt de samme inklusjonskriteriene og like rammer rundt både behandling og hjemmesituasjon. Landene som artiklene stammer fra blir også sett på som moderne industriland, hvor tilbudet i helsetjenesten er relativt likt det i Norden. Ingen av forskningsartiklene som er brukt er eldre enn åtte år. Noe vi tenker er viktig for oppgaven da nyere forskning tar hensyn til at tiden vi lever i, konstant er i endring. Med tanke på at samfunnet raskt endrer seg gjør det at nyere forskning kan/vil belyse sykdomsforhold og problemstillinger annerledes enn det eldre forskning kan/vil gjøre.

5.2 Resultatdiskusjon

Ut i fra resultatene vi fant i forskningsartiklene satte vi opp fire forskjellige kategorier, som vist i tabell 2 (s.10). Alle resultatene påvirker og er tilknyttet hverandre, men ved å bruke en tabell ble det lettere å skille kategoriene. Forskingen vi har funnet indikerer at opplevelsen til de pårørende ofte er forbundet med glede, men at dette kan variere da noen av pårørende opplevde mere stress, angst og byrde av å ivareta pasienten. Stress, angst og byrde var parallelt med dårlig informasjon og veiledning fra sykepleiere. Dårlig eller lite

informasjon fra sykepleiere gjør at de pårørende kan oppleve at de ikke strekker til, eller gjør en god jobb for pasienten. I forskningen kommer det frem at angst og stress overfor det å skulle gjøre «feil», kan lede til depresjoner og dårligere livskvalitet hos pasient og pårørende. Mangelen på informasjon kan også føre til følelse av byrde og utfordringer. De pårørende opplever ofte at de ikke har muligheten til å stille spørsmål til noen som har kunnskap om situasjonen, som videre fører til usikkerhet (Hodges m.fl. 2012, s.5. ; Olsson m.fl. 2010, s.289). Gjennom de ni valgte forskningsartiklene har vi oppdaget at pårørendes opplevelse er preget av varierende følelser. De aller fleste ønsket å la pasienten bo hjemme så lenge som mulig, og de satte pris på å bli inkludert i pleien. Samtidig kom det frem at pårørende var preget av for lite kunnskap og informasjon angående sykdommen, og hva den kom til å gjøre med deres nærmeste. De hadde mangelfull kompetanse og fikk ikke nok tilbud fra sykepleiere eller andre tjenester som kunne styrke deres situasjon. For lite informasjon og veiledning førte til angst, depresjoner og byrdefølelse. Det vi nå særlig vil diskutere er derfor Lazarus og Folkmans teori om mestring, da det kan hjelpe de pårørende å opprettholde livskvalitet. I tillegg vil vi legge fram stortingets Nevroplan (2015), som er en god retningslinje for sykepleiere i hvordan ivareta og behandle pasienter med neurologiske lidelser. Hvordan oppleves det egentlig å være pårørende til pasienter med ALS?

5.2.1 Pårørendes opplevelse av informasjon

Lassesen og Sehestad (2015, s. 78) skriver i sin artikkel at pårørende til ALS pasienter i Danmark får fire til seks uker med opplæring, slik at de kan bidra til å ivareta pasienten hjemme. For mange er beskjeden om den dødelige ALS diagnosen sjokkerende. Hvordan de pårørende mestrer det er i følge Lassesen og Sehestad (2015, s.81) forskjellig. Noen ønsker gjerne å vite alt om ALS mens andre ønsker mindre informasjon. Når man blir syk eller hjelpetrengende, kan man ha ulike behov for informasjon og kunnskap om forholdene rundt prognose, behandling, praktiske forhold og støtteordninger etc (Faulkner 1992, Granum 2003, referert i Eide og Eide, 2013, s.292). Her er det sykepleier sin oppgave å bli kjent med familiesituasjonen, og derfra vurdere behovet for informasjon. For at sykepleiere skal kunne gi informasjon til pasienten og pårørende er det viktig å undersøke hva de involverte ønsker å vite angående sykdommen. Legen har ansvar for å informere pasienten, men sykepleier kan bidra med informasjon i etterkant. Samtidig må sykepleieren ikke overlesse pasienten og pårørende med informasjon som de kanskje ikke

klarer å tilegne seg der og da. Retten til informasjon er nedfelt i pasientrettighetsloven (1999 §3): «Informasjon skaper utfordringer til kommunikasjon og pasientmedvirkning og krever både erfaring og faglig innsikt samt kommunikative og empatiske egenskaper». Pasientrettighetsloven skal i hovedsak gi forbedret informasjon til pasienter, men problemet er at verken pasienter eller pårørende opplever at de får god nok informasjon. Viktigheten av å følge det norske lovverket for å tilfredsstille pasient og pårørendes opplevelser kommer frem i flere avsnitt i denne litteraturstudien. Vi tenker at det ikke er bra nok at sykepleier mener han/hun gir god nok informasjon til de involverte, dersom de pårørende opplever å ikke føle seg ivaretatt og hørt.

Informasjon om valget rundt livsforlengende behandling er i følge Lassesen og Sehestad (2015, s.82) ikke formalisert etter retningslinjer. Dette fører til at ALS pasienten og familien får ulik informasjon fra de ulike ALS-teamene. Noen steder utdeles det skriftlig informasjon for å supplere den muntlige informasjonen. Pårørende Lassesen og Sehestad (2015, s.82) hadde kontakt med opplevde vansker med å forholde seg til den skriftlige informasjonen. De opplevde å ha ett løpende behov for kontakt med helseprofesjonelle, og mente det var lettere å fordøye informasjon om den ble gitt gradvis. Våre funn i forskningen viser at dette behovet gjenspeiler seg hos de fleste pårørende. Informasjonsskriv til pasienter og pårørende er ifølge Nortvedt (2012, s. 136) viktig, men må alltid suppleres med muntlig informasjonssamtale. Sykepleieren kan spille en viktig rolle i å forklare og svare på eventuelle oppfølgingsspørsmål fra pasienten og pårørende. Dersom informasjonen er komplisert eller angstfylt kan det være viktig at sykepleieren gjentar og forsikrer seg om at pasienten har forstått informasjonen. Hvordan pårørende opplevde informasjon i de ulike studiene varierte, men de fleste pårørende i studien til Bristove m.fl. (2015) opplevde god informasjon om prognose, behandlingsmuligheter og palliativ pleie. Det kommer frem at pårørende opplevde både positive og negative følelser overfor hvordan informasjon ble gitt. For eksempel uttrykte en pårørende i studien til Astrow m.fl. (2008, s.277) at sykepleieren hadde vært for brå i å fortelle ham om den dødelige sykdommen til kona hans. Når og hvordan informasjon gis har ifølge Nortvedt (2012, s. 147) stor betydning for kvaliteten på det som sies og hvordan det blir mottatt av pasienten eller hans familie. Dersom informasjonen blir gitt innenfor riktige rammer kan det være med på skape tillit og trygghet i behandlings - og omsorgssituasjon, og slik kan sykepleier bidra til å forebygge angst og depresjon, fordi tillit og trygghet er faktorer som kan motvirke nettopp dette. Gitt på feil sted eller galt tidspunkt kan informasjonen skape

unødig engstelse, konflikt og sorg. Det er viktig at informasjon formidles på et tidspunkt som gjør det mulig for pasienten og familien å bearbeide informasjonen. Mottakere av informasjonen må være i en psykisk tilstand som gjør det mulig å fordøye informasjon. Kartlegging og planlegging i forhold til når og hvordan informasjonen skal formidles er faktorer vi tenker at sykepleier må være klar over i forkant, for å forebygge unødig engstelse.

5.2.2 Pårørendes opplevelse av angst og depresjon

Mange pårørende opplevde i følge Hogden m.fl. (2013, s.177) følelser av tristhet, sinne og angst for framtiden. Feingold mfl. (2014, s.292) har funnet at ansvaret til de pårørende øker hele sykdomsforløpet. Dette kan føre til økt angst hos pårørende da en stressende hverdag har innvirkning på helsen. Lassesen og Sehested (2015, s.84) skriver at personer med ALS som har mistet fysiske funksjoner kan oppleve angst rundt det å være avhengig av andre. De pårørende kan derfor oppleve forpliktelse til å alltid være i nærheten av pasienten for å sikre at hjelpen han mottar er optimal. Noen familier opplevde at det som vanskelig å snakke med barna om sykdommen. For å redusere angst og depresjon hos pårørende, der familien i stor grad er involvert, kan det være viktig at sykepleieren tilbyr støtte og omsorg for hele familien. Dette kan sykepleieren gjøre ved å sørge for at familien har en kontaktperson og et telefonnummer tilgjengelig som de kan benytte dersom de har behov for å stille spørsmål. Olsson mfl. (2010, s.289) påpeker at alle familie medlemmene har behov for støtte fra helseprofesjonelle for å unngå at det skal oppstå angst og depresjon. De samme forskerne har skrevet at forholdet mellom de involverte påvirker hverandre. Dersom pasienten opplever depresjon er sjansen stor for at de andre også vil oppleve det relativt stor (Olsson 2010, s. 289). For å redusere risiko for angst og depresjon og heller bidra til å øke pårørendes livskvalitet, kan det være nødvendig at sykepleier tilbyr støtte til hele familien og ikke bare den enkelte pasienten. Sykepleieren kan støtte pasienten og pårørende ved å gi de tilbakemeldinger på omsorgen de utfører og bekrefte at de gjør en god jobb.

5.2.3 Pårørendes opplevelse av å føle seg hjelpsomme

De fleste ønsker å bli inkludert i «hjelpeteamet», men de mangler tilgjengelighet og kunnskap fra sykepleiere. Det kan innebære tilgang på informasjon, opplæringstiltak, støtte til å ivareta rollen som pårørende og praktisk hjelp til pleie og omsorg, spesielt når

pasienten er hjemmeboende (Gro, 2010, s. 275). Det er viktig at alle de involverte får god støtte fra familie og venner, slik at alle kan finne mening og styrke (Graneheim m.fl. 2013, s.2145). Artikkelen er skrevet ut i fra et pasientperspektiv, der pasientene selv ga uttrykk for viktigheten av å involvere de pårørende i situasjonen deres. Pasientene opplevde å bli akseptert som et menneske, fordi familie og venner kunne se bort fra det syke og heller se pasienten i sin helhet. Dette hjalp til å finne en dypere mening i den nye livssituasjonen. Siden forholdet mellom pasient og pårørende påvirker hverandre, ønsker vi å løfte fram pasientens beskrivelse av pårørendes funksjon for å vise at perspektivene har sammenheng og påvirker hverandres opplevelse av funksjon. Pasientene fortalte at de opplevde det som trygt og tillitsfullt å motta hjelp og omsorg fra mennesker de kjente og stolte på. Det var en trygghet å få hjelp fra familien dersom de hadde behov for det. Ett viktig grunnlag for å kunne oppnå aksept og mestring over livssituasjonen var å være nær familie og venner. Det skapte en følelsen av at livet er verdt å leve til tross for tap av funksjoner og synkende autonomi (Graneheim m.fl. 2013, s.2147).

Vi tenker ut i fra disse tilbakemeldingene at det er viktig for sykepleieren å være klar over at familien kan bidra pasienten til å finne mening med livet. Vi refererer til tidligere funn, der det kom fram at dersom pasienten opplevde meningsløshet og depresjon ville også de pårørende gjøre det, siden forholdet mellom de to partene påvirker hverandre i stor grad. Dette gjør det viktig å kunne støtte familien slik at de i størst mulig grad kan bistå pasienten i sykdomsforløpet og være den ressursen som gjør at pasient og pårørende opplever mestring. Dette kan støttes opp av Lassesen og Sehested (2015, s.82) som var i kontakt med pårørende, som opplevde at det gav det mening å støtte pasienten i deres ønsker om behandling og være tilstede gjennom sykdom. Det kan være viktig at pårørende er involvert i pasientens sykdomsforløp, de engasjerer seg i, og støtter opp om pasientens forhold. Lassesen og Sehested (2015, s.83) skriver at de pårørende ofte identifiserte seg med pasienten og omtalte sykdommen som «vår sykdom». Som resultat av dette vil det være fare for at de pårørende også blir syke. Som en pårørende uttalte i intervjuet til Lassesen og Sehestad (2015, s.83): «Vi bliver syge, det er jo det, det sker, vi andre ender også med at blive syge». De pårørende bruker mye tid og krefter på å få de riktige behandlingsmulighetene for pasienten. Pårørende til ALS pasienter strekker seg utover den fysiske og psykiske støtten, da sykdommen har en alvorlig progresjon og man kjenner til utfallet hele tiden. Samtidig kan vi sammenligne med pårørende til andre pasientgrupper. Pasienter med alvorlige kreftdiagnoser, eller andre sykdommer med høy mortalitet har

også komplekse situasjoner og vanskelige etiske overveielser. Derfor tenker vi det er viktig å kjenne til opplevelsene til pårørende, da man kan bruke de samme resultatene i pleie til andre pårørende og andre pasientgrupper.

Sykepleiere har en viktig oppgave med å påvirke og oppmuntre pårørende til å gi best mulig pleie, uten å ta selve ansvaret for pleiesituasjonen. De fleste pårørende ønsker å sitte igjen med følelsen av å ha gjort en god jobb når de ivaretar pasienten (Astrow mfl. 2008, s.279). En viktig oppgave for sykepleieren kan derfor være å gi rom for pårørende til å stille spørsmål rundt de behovene de har. Slik tenker vi sykepleieren kan bidra til å gi god helhetlig sykepleie for alle de involverte. Det vil være viktig at sykepleieren sørger for at de pårørende er sikre i de oppgavene de utfører og at de har tilstrekkelig kunnskap for å utføre riktig pleie i hjemmet. Dette kan sykepleieren gjøre ved å sikre en god og nødvendig opplæring til de pårørende. Ett tiltak kan være å ha enkle prosedyrer tilgjengelig i hjemmet som den pårørende kan bruke og lett forstå. Pasienten kan oppleve bedre sykdomsforløp når de blir ivaretatt av sine pårørende. Alankaya og Karadakovan (2015, s.5) skriver at pårørende møter problemer i omsorgsarbeidet som påvirker deres hverdagsliv. Til tross for at mange pårørende finner mening og glede i å ta vare på sine nærmeste opplever mange også stress, utfordringer og byrder som påvirker andre plikter de har. Dette gjør at sykepleiere må øke fokuset mot alle de involverte rundt pasienten slik at de pårørende kan få rom til å ta vare på seg selv og opprettholde energi til å være en ressurs for pasienten. Tiltak som kan gjøres for å styrke pårørendes opplevelse av å føle seg hjelpsomme kan være å tilby de «egentid» i form avlastning. Det kan for eksempel være at sykepleieren eller noen andre kommer innom for å være sammen med pasienten ett par timer i uka. Samtidig er det viktig med god dialog mellom de involverte for å kartlegge behov de pårørende har.

5.2.4 Pårørendes opplevelse av byrde og utfordringer

Pasienter med ALS opplever på et tidspunkt å stå ovenfor dilemmaet om de ønsker livsforlengende behandling. Det er ikke bare pasienten som blir rammet av sykdom, men hele familien. Å involvere pårørende fører til store livsforandringer for begge parter. Opplevelsen til de pårørende er ikke alltid i fokus hos sykepleiere, som fører til at de fort kan bli glemt. Enkelte av de pårørende Lassesen og Sehestad (2015, s. 82) var i kontakt med opplevde at livet virket endeløst og uten avslutning. Til tross for hjelpemidler og

støtteforhold fra helsevesenet kjenner pårørende et økende press gjennom forløpet. Noen ganger vil ikke pårørende akseptere at pasienten skal dø, noe som kan være en utfordring når det gjelder å ta vare på familien i den siste tiden. I slike situasjoner er det særdeles viktig at sykepleier er bevisst over og tar hensyn til pasientens ønsker og at det er pasienten som skal stå i sentrum. Noe som også påpekes i NSF's yrkesetiske retningslinjer (punkt 3-4 2011, s.9): «dersom det skulle oppstå en interessekonflikt mellom pårørende og pasient skal pasientens hensyn prioriteres». Her tenker vi at det viktig at sykepleier kjenner til og tar ansvar for å setter seg inn i gjeldende retningslinjer og lovverk. Noen ganger kan det være riktig å ta spesielle hensyn til pårørende såfremt det ikke er til unødig belastning for pasienten. Det er særdeles viktig å vektlegge god kommunikasjon og godt samarbeid med pårørende, slik at de kan forstå og forhåpentligvis akseptere situasjonen. Sykepleieren kan vektlegge god kommunikasjon og samarbeid med de involverte ved å ha en åpen dialog hvor det er rom for å komme med spørsmål og tvil om behandling og pleie.

Det påpekes i forskningen til Olsson mfl. (2010, s.284) at personer med nydiagnostisert sykdom må finne en strategi som kan bidra til mestring av den nye livssituasjonen. Sykepleieren og annet helsepersonell kan bidra til at individet rammet av sykdom, skal kunne utvikle en mestringsstrategi. Når ALS-diagnosen er stilt vil det i følge Olsson mfl. (2010, s.288) være stor risiko for at hele familien blir påvirket. Behovet for å støtte familien blir større, de har ofte behov for å lufte tanker rundt livssituasjonen. For å redusere sjansen for angst og depresjon kan det være viktig å tilby støtte til hvert enkelt familiemedlem. Pasienten kan være avhengig av støtte fra familien og det er derfor nødvendig at sykepleier retter fokus mot hele familien og ikke bare pasienten. Ulike mestringsstrategier kan være nødvendig for de pårørende. Lazarus og Folkmans strategi kan ofte benyttes, som også blir henvist til i forskningen.

As ones moves away from the most extreme life conditions to milder and more ambiguous ones, that is, to the more ordinary, garden variety life stressors, the variability of response grows even greater (Lazarus og Folkman 1984, s.19)

Lazarus og Folkman mener med dette at personen benytter ulike atferdsmåter og intrapsykotiske prosesser for å mestre situasjonen de har kommet i (referert i Reitan 2010, s.78). Man kan sammeligne sykdommer som en trussel mot personen. Dersom man greier å bevare sine personlige verdier og mål til tross for en stressende situasjon, vil en ha mulighet til å reagere positivt på utfallet, og omvendt kan man reagere med negative

følelser. I følge forskningslitteraturen vi har presentert, kan man se at pårørende ofte reagerer med angst og stress. Dersom selvpoppfatningen eller velværet er truet, vil man ofte reagere med angst og sinne. Eksempel på tiltak som kan benyttes er å aktivt gå inn for å bekrefte at omsorgen de involverte utfører er bra. Det fører til at usikkerhet kan bli gjort om til en reaksjon med glede og stolthet (Reitan, 2010, s.79).

Formålet med å ha mestringsstrategier er å hjelpe vedkommende til å bevare sitt selvbylde, finne mening med situasjonen og opprettholde personlig kontroll over de problemer og ytre og indre krav personen står overfor. «Mestringsstrategier er det man gjør for å takle krav eller utfordringer» (Reitan 2010, s.79). Bristowe mfl. (2015, s.740) fant i sin forskning de pårørende som ikke hadde gode mestringsstrategier for å takle situasjonen tidlig i sykdomsforløpet, hadde større problemer og ble etterlatt uten veiledning fra sykepleiere. Derimot var det andre pårørende som valgte å være positive, være delaktig i situasjonen og selvsikre fikk mer informasjon og hjelp fra tjenester og sykepleiere. Pårørende selv burde gi uttrykk for at de har behov for informasjon og veiledning, slik at kommunikasjonen er todelt. Sykepleiere kan ofte være forsiktig og litt usikre på hvordan de skal tilby hjelp uten å overkjøre de pårørende, samtidig som de har hovedansvaret for å følge opp pasienten. Det at sykepleier stiller seg tilgjengelig, slik de pårørende føler de har muligheten til å stille spørsmål er minst like viktig. Å finne aksept ved å fokusere på egne muligheter framfor hva som er umulig kan ifølge Granheim mfl. (2012, s.2147) være lettere for pasienten og de pårørende. Mange ALS pasienter kan oppleve å føle skuffelse over at de er blitt avhengig av andre. Pasienten bærer ofte på skyldfølelse overfor familiemedlemmene da de føler seg som en byrde. Noen pasienter kan ofte isolere seg fra familie og venner i stedet for å akseptere at de har behov for hjelp, noe som kan påvirke familiemedlemmer. Det kan derfor være av viktighet at sykepleieren er klar over de eksistensielle behovene til både pasient og pårørende. Andre pårørende uttrykte redsel for å bli sett på som den som skulle ta livet av pasienten. Astrow mfl. (2008, s.278) oppdaget at mange ALS pasienter opplevde at de ikke hadde samme syn på sine valg som familiemedlemmene, og førte til at familien dermed opplevde stress og utmattelse. En viktig sykepleierrolle i møte med pårørende til alvorlig syke pasienter som er nødt til å ta vanskelige valg, kan være å støtte opp med informasjon om konsekvensene av de ulike valgene.

Informasjon var det som ga pårørende mest stress og byrde i forhold til sykdommen. Håp om at intervensjon og forebyggende tjenester kan gjennomføres for å minske belastningen

og redusere risikoen, var noe vi så i flere av artiklene. (Alankaya og Karadakovan 2015; Ushikubo m.fl. 2013, s.449; Olsson mfl. 2010, s.289; Feingold mfl. 2014, s.297). I 2013 la regjeringen frem en ny pårørendepolitikk som sier at pårørende er sentrale og har behov for mer kompetanse og kunnskap. Stortingsmelding 29 (2012-2013, s.21) påpeker at kommunen har ansvaret for at pårørende har kompetanse innenfor gitt område, slik at de kan bidra til å være gode ressurser. Samfunnet har for lite kompetanse innenfor innovasjon og inkludering.

For å kunne ivareta pasienter og pårørendes behov er det nødvendig med en tverrfaglig tilnærming som utnytter personell og kompetanse på bedre og nye måter, og mer integrerte tjenester i kommunene og en helsetjeneste som støtter omsorgstjenesten (St.meld 29 (2012-2013) s.29).

På grunnlag av dette må kvaliteten, kunnskapen og kompetansen innen lindrende behandling økes og tilrettelegges for økt involvering av pårørende. Regjeringen sier det skal utvikles et opplæringsprogram for ansatte, og også pårørende. Pårørende har behov for støtte og veiledning gjennom pårørendeskoler og samtalegrupper.

... nye arbeidsmetoder og samspill med familie og nettverk vil samlet stille store krav til endring i kompetanse og rekruttering, og bety nye måter å organisere tjenestene på (St.meld 29 (2012-2013), s.29).

Ut i fra dette avsnittet forstår vi at det tverrfaglige samarbeidet må utvikles slik at pårørende og andre innbyggere blir gode ressurser for hverandre. Det å inkludere alle tjenester er en stor og vanskelig jobb, men også viktig for å ivareta helsetjenestene i velferdssamfunnet. Det er ikke nok ressurser innenfor helsevesenet i dag, og vi tenker derfor at det er viktig å tilrettelegge for rekruttering, veiledning og pårørendeskoler. Regjeringen arbeider for samskaping, som er en metode for å aktivisere ressurser på tvers av samfunnet. Det krever interaksjon, deltakelse og felles problemløsning mellom brukere, pårørende, ansatte i førstelinjen og fra eksperter (St.meld 29 (2012-2013), s. 51). Inntil dette skjer er det vår oppgave som sykepleiere å sørge for at vi har nok kunnskap til å ivareta både pasient og pårørende, og at vi ser viktigheten av forebyggende arbeid.

6.0 Konklusjon

Mennesket som rammes av en alvorlig progredierende sykdom der døden er eneste utfall kan oppleve et økt behov for nærhet og omtanke fra sine nærmeste. Men hvordan oppleves det egentlig for alle rundt som utsettes for påkjenning av å vite at tiden de har sammen er begrenset - og vil bli preget av økende livsforandrende utfordringer? Forskningsartiklene viser til viktigheten av informasjon og veiledning til pårørende når det gjelder ALS sykdommen. Det er basert på hvordan pårørende skal pleie og støtte pasienten hjemme, og at god veiledning og informasjon kan redusere opplevelse av byrde, stress, angst og depresjon. Psykisk omsorg fra sykepleiere kan resultere i bedre livskvalitet for både pasient og resten av familien. Informasjon om pasientens tilstand og god koordinering mellom tjenester kan dermed resultere i bedre forløp for både pasient og pårørende. Sykepleierens oppgave i form av informasjon og tilrettelegging for pårørende kan være viktig i pasientforløpet da dette kvalitetsikrer pasientens tilstand i hjemmet. De pårørende kan oppnå økt følelse av sikkerhet og dermed mestre en trygg og selvstendig tilværelse. Man må som sykepleier ha kompetanse og kunnskap om ulike behov pårørende har. For at pårørende skal kunne mestre hverdagen er det viktig at de kan akseptere den nye livssituasjonen de trår inn i etter diagnostisering. I følge pensum og forskning forstår vi det slik at den beste måten å mestre det nye livet på er ved hjelp av ulike mestringsstrategier, god informasjon og tverrfaglig samarbeid. Sykepleieren må dermed bidra til å tilrettelegge for nettopp dette. Samarbeid mellom sykepleiere, pasienter og pårørende må forbedres på grunn av kompleksiteten av pleien, men samtidig må samskaping av alle tjenester på tvers av samfunnet kunne hjelpe til med å samle ressurser. Omsorgen må integreres, slik at forebygging spiller en sentral rolle for å unngå at pårørende også blir om til pasient.

Litteraturmatrise

Almås, H. mfl. (2010). Sykepleie ved nevrologiske sykdommer. I: Almås H., Grønseth R. og Stubberud D.G (Red.) *Klinisk sykepleie 2* (s.227-258) Oslo: Gyldendal Akademisk

Astrow A. B., Carbo C.A, Clawson L., Hughes M.T., Kub J., Nolan, M.T., Sulmasy D.P., Terry P.B., Texeira K., Thompson R.E. (2008). Family health care decision making and self-efficacy with patients with ALS at the end of life. I: *Palliat Support Care* [Internett], 2008. (vol 3) S.273-80. PubMed. Tilgjengelig fra: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2572768/pdf/nihms-73880.pdf> > [Lest 04.januar 2016].

Alankaya, N. Og Karadakovan, A. (2015). Home care Needs of Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis and Care Burden of Caregivers. I: *Health Science Journal* [Internett] vol.9, No.4:1. Cinahl Complete. Tilgjengelig fra: <<http://www.hs.j.gr/medicine/home-care-needs-of-patients-with-amyotrophic-lateralsclerosis-and-care-burden-of-caregivers.pdf> > [Lest 2.februar 2016].

Bristowe, K., Jackson, D., Weisser, F.B.(2015) Experiences of burden, needs, rewards and resilience in family caregivers of people living with Motor Neurone Disease/Amyotrophic Lateral Sclerosis: A secondary thematic analysis of qualitative interviews. I: *Palliative Medicine* [Online], Sep2015, Vol.29(8) s. 737-745. Cinahl Complete. Tilgjengelig fra: <<http://web.b.ebscohost.com/ehost/detail/detail?sid=67cb3c2c-a60b-4f40-8326-fc16df9c2037%40sessionmgr120&vid=0&hid=102&bdata=JnNpdGU9ZWZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=109834538&db=ccm> > [Lest 6.januar 2016].

Eide og Eide (2013) *Kommunikasjon i relasjoner*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Evans, D (2002): Systematic reviews of interpretive research: interpretive data of processed data. I: *Australian Journal of Advanced Nursing* [Internett], Vol 20(2), s. 22-26. Tilgjengelig fra: <<http://www.ajan.com.au/Vol20/Vol20.2-4.pdf> > [Lest 5.mai 2016].

- Feingold, E., Stephen, M., Lacomis, D. og Qutub K. (2014) Life factors affecting depression and burden in amyotrophic lateral sclerosis caregivers. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration* [Internett], vol. 15/2014. S. 292-297. PubMed. Tilgjengelig fra: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/21678421.2014.886699> > [Lest 06.januar 2016].
- Forsberg, C., Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Bokförlaget Natur & Kultur Grov, E.K. (2010) Om å være pårørende. I: Knutstad, U. (Red.) *Sentrale begreper i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 2.* (s.267-280) Oslo: Akribe AS
- Graneheim, U., Ozanne, A.O., og Strang, S. (2013) Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients. I: *Journal of Clinical Nursing* [Internett], Aug2013 Vol. 22(15/16). S. 2141-2149. Tilgjengelig fra: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=104192204&site=ehost-live>> [Lest 09.desember 2015].
- Greenfield, D., Hogden A., Nugus, P. og Kiernan, M. (2013). What are the roles of carers in decision-making for amyotrophic lateral sclerosis multidisciplinary care? I: *Patient Preference and Adherence* [Internett] vol. 7, s.171-181. Cinahl complete. Tilgjengelig fra: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3589077/> > [Lest 17.februar 2016].
- Hodges, J.R., Lillo, P. og Mioshi, Eneida. (2012). Caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis is more dependent on patients' behavioral changes than physical disability: a comparative study. *BMC Neurology* [Online] vol. 12/2012, s. 156-162. Pubmed. Tilgjengelig fra: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3541170/pdf/1471-2377-12-156.pdf>> [Lest 6.januar 2016].

- Lassesen B., B. og Sehested, P. (2015) Pårørendes opplevelse af livsforlængende behandling til mennesker med ALS. *SYGEPLEJERSKEN* [Internett] 4.2015, (115) s.78-86. SveMed+. Tilgjengelig fra: <http://viewer.webproof.com/pageflip/345/165821/index.html#/page=78_79> [Lest 9.desember 2015].
- Lazarus, R. & Folkman, S. (1984) *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer publishing Company
- Lov om pasient- og brukerrettigheter. Lov 2.juli 1999 nr. 63 om pasient- og brukerrettighetsloven.
- Mitsuko Ushikubo; Chieko Tomita; Ayako Inokuma; Masaki Ikeda; Koichi Okamoto (2013). Illness course and circumstances of Death among Individuals with Rapidly Progressive Amyotrophic Lateral Sclerosis.I: *International Medical Journal (INT MED J)* [Online], vol. 20(4) s. 446-449. Cinahl Complete. Tilgjengelig fra: <<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=107931428&site=ehost-live>> [Lest 9.desember 2015].
- Norsk sykepleier forbund. (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. [Internett]. Tilgjengelig fra: <https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf> [Lest 16.februar 2016].
- Nortvedt, P. (2012) *Omtanke. En innføring i sykepleiens etikk*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Olsson Ozanne AG., Strang S., Persson LI (2011) Quality of life, anxiety and depression in ALS patients and their next of kin. I: *Journal of Clinical Nursing (J CLIN NURS)* [Online], Jan2011, Vol. 20(1/2) s. 283-291. CINAHL complete. Tilgjengelig fra: <<http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail/detail?sid=5436abd7-442e-4456-91df-bf1e2f906fb2%40sessionmgr4001&vid=0&hid=4201&bdata=JnNpdGU9ZW9vc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=104960820&db=ccm>> [Lest 6.januar 2016].

Oslo Universitetssykehus. (2012). *ALS - Amyotrofisk Lateral Sklerose*. [Internett].

Tilgjengelig fra:

<http://www.oslo-universitetssykehus.no/SiteCollectionDocuments/Om%20oss/Avdelinger/Kirurgi%20og%20nevrofag/Nevrologisk%20avdeling/Brosjyrer/ALS-Brosjyre%20juli%202012.pdf> [Lest 06.mai 2016].

Reitan, A.M. (2010) Mestring. I: Knutstad, U. (red.) *Sentrale begreper i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 2 (s.74-103)*. Oslo: Akribes

St.meld. nr. 29 (2012-2013) *Morgendagens omsorg*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. [Internett] Tilgjengelig

fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/cca646be99be45af96eac07a7739234/nevroplan2015.pdf?id=2291615> [Lest 3.mars 2016].

Vedlegg 1

Referanse	Hensikt, problemstilling og/eller forsknings-spørsmål	Metode	Sentrale funn/konklusjon	Relevans for praksis
<p>Ozanne, A.G.O., Strang, S., and Persson, L.I.</p> <p><i>Quality of life, anxiety and depression in ALS patients and their next of kin</i></p> <p>Journal of clinical nursing, 20, side 283-291</p>	<p>Hensikten med denne studien var å finne helse-relatert livskvalitet, angst og depresjon hos pasienter med ALS og familien deres, og å sammenligne disse funnene med et utvalg av den svenske populasjonen.</p> <p>Forskerne i studien mener sammenligning er nødvendig for å få en dypere forståelse av livskvalitet, depresjon og angst hos denne pasientgruppen og deres pårørende.</p>	<p>Utvalg: 47 pasienter ble inkludert i studien, av disse, var det 12 som ble ekskludert i ettertid. En mann ble ekskludert på grunn av dårlig forståelse av det svenske språket, fire menn og en kvinne avsto å være med. Seks pasienter ønsket ikke at deres pårørende skulle delta og en av disse hadde også svekket kognitiv funksjon i henhold til MMS-skjema. Det ble tilslutt 35 pasienter og 35 pårørende som deltok i studien. Pasienter og deres pårørende ble behandlet av ALS/MND teamet på Sahlgrenska Universitetssykehus. Pasienter i en terminal fase, eller med pårørende som hadde en fysisk eller psykisk grunn til å ikke kunne gi riktig informasjon ble ekskludert.</p> <p>Datainnsamling: Studien foregikk fra januar 2006 til mars 2007. Alle ble fulgt opp av ALS/MND teamet på sykehuset, og de fikk hjemsendt spørreskjema SF-36 og HADS. Disse skjemaene skulle</p>	<p>Resultatene i denne studien indikerer at pasienten og deres pårørende fikk noe av de samme resultatene. De like resultatene i de fleste par kommer muligens an på forholdet mellom disse før sykdommen inntraff, og hvor vanskelig det var å håndtere belastningen som sykdommen medførte.</p> <p>Resultatet i denne undersøkelsen viste forskjeller i forhold til tidligere studier av det samme fenomenet, der depresjon og angst oppsto oftere hos pasienter med en høy alder da sykdommen inntraff.</p> <p>Resultatene viser at både pasient og pårørende er påvirket av sykdommen, uavhengig av fysisk handikap.</p>	<p>Denne studien viser behovet for støtte fra sykepleiere, leger og sosialarbeidere, til både pasient og pårørende like etter at sykdommen ble diagnostisert. Også gjennom progresjon av sykdommen, for å redusere risiko av dårlig score på ulike tester av angst og depresjon.</p> <p>Som sykepleier er det viktig å kjenne til hvordan hvert eneste individ i familien blir rammet av sykdommen, og hvordan man kan tilby hjelp og støtte slik at alle kan takle sykdommen på best mulig måte. Det er viktig at sykepleiere har kunnskap om depresjon og angst hos de pårørende, for å kunne forebygge dette.</p>

		<p>individuet fylles inn uten å diskutere med partneren.</p> <p>Analyse: Sammenligning ble gjort mellom pasienter og pårørende gjennom Wilcoxon's rangerte test. Det ble også brukt andre tester for å sammenligne pasienter og pårørende med befolkningen. Gjennomsnitt og standardavvik ble kalkulert og vurdert som brukbart. The Regional Ethics Review Board i Gøteborg godkjente studien.</p>		
--	--	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--

Vedlegg 2

Referanse	Hensikt, problemstilling og/eller forsknings-spørsmål	Metode	Sentrale funn/konklusjon	Relevans for praksis
<p>Lillo, P., Mioshi, E., og Hodges, J. (2012).</p> <p><i>Caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis is more dependent on patients' behavioural changes than physical disability: a comparative study.</i></p> <p>BMC Neurology, Vol 12, utgave nr 156. Side 156-162.</p>	<p>Denne studien stiller spørsmål om hvordan pasientens psykiske oppførsel påvirker pårørende mer enn sykdommen i seg selv gjør.</p> <p>Hensikten med studien er å se på tilstedeværelse av depresjon, angst og stress parallelt med byrdefølelse av de pårørende.</p>	<p>Utvalg: Pårørende til personer med ALS-pasienter ble kontaktet gjennom Motor Neurone Disease Association Australia, som holdt identiteten deres anonym. Det var 354 ALS pasienter som var registrert som medlem, men bare 114 av deres omsorgspersoner svarte. I tillegg ble 56 omsorgspersoner invitert gjennom lokale MND assosiasjoner. Det ble 170 deltakere, og 30 av disse fullførte ikke studien. Data ble derfor samlet inn fra de resterende 140 deltakerne.</p> <p>Datainnsamling: Data ble samlet ved hjelp av spørreskjemaer som de fikk utdelt. De fikk 4 ulike skjema som de svarte på, enten sammen med pasienten eller alene. Det ble for eksempel brukt The Zarit Burden Interview (ZBI) for å evaluere hvordan sykdommen påvirket familien.</p> <p>Analyse: Omsorgspersongruppen inneholdt den største delen av kvinner (69,3%). Majoriteten av deltakerne var pasientens ektefelle (90%), og deretter var det en mindre del av barn (7%), mens resten var pasientens venner eller slektninger (3%).</p>	<p>Flere ulike studier har vist at store deler av pårørende til ALS-pasienter, rapporterer høye tall av byrde, angst og depresjon, assosiert med pasientens tap av fysiske funksjoner. I denne studien viser det derimot ikke noen sammenheng mellom at byrdefølelse kom av at pasienten mistet sin fysiske funksjon. Moderate eller verre symptomer av depresjon hos omsorgspersonene var assosiert med stress.</p> <p>Symptomer som kan bli modifisert med psykiske eller farmasøytiske terapier, kan brukes i et forsøk på å lette på omsorgspersoners byrde.</p>	<p>Denne studien viser at det ikke alltid er tap av pasientens fysiske funksjon som fører til at pårørende har det vanskelig. Det er ofte mangel på kunnskap om sykdommen og hvordan de skal hjelpe pasienten best mulig som gir angst og depresjon. Det er profesjonelle sykepleiere som skal sørge for at pårørende har det bra når de skal ta vare på sitt syke familie medlem. Det er viktig at man som sykepleier er fullstendig klar over at det ikke bare er pasienten som trenger støtte og hjelp, men også de pårørende i like stor grad.</p>

Vedlegg 3

Referanse	Hensikt, problemstilling og/eller forsknings-spørsmål	Metode	Sentrale funn/konklusjon	Relevans for praksis
<p>Nolan, M., Kub, J., og Hughes, M. M.fl. (2008).</p> <p><i>Family health care decision and self-efficacy with patients with ALS at the end of life.</i></p> <p>Palliat support care. Author Manuscript. September, vol 6, utgave nr 3. Side 273-280.</p>	<p>Pasienter med ALS er annerledes enn andre pasienter. De har andre problemstillinger, og spesielt når de kommer til den terminale fasen. Rollen pasienter ønsker at familien skal ha i en slik situasjon, er derfor unik.</p> <p>Denne studien sammenlignet pasienter som fikk mye hjelp av pårørende den siste tiden av livet, og hvordan dette påvirket de pårørende etter døden av pasienten.</p>	<p>Utvalg: En utforming av 16 pasient-familier ble brukt. Kvantitative funn ble belyst ut i fra mer personlige intervjuer av til sammen fem familiemedlemmer. De ble intervjuet hver 3.måned inntil død av pasienten, eller etter 2 år.</p> <p>Datainnsamling: Deltakerne ble bedt om å tenke ut hvilke viktige avgjørelser som måtte bli tatt i henhold til deres helsesituasjon. Det ble også spurt om hvordan de foretrakk disse avgjørelsene til å bli tatt, og dette ble gjort ut i fra en skala med illustrerte kort. Det ble også sendt ut multiple-choice-skjema og korte-svar-spørsmål om hvor viktig det var for pasienten med gode avgjørelser nær døden, og hvor viktig involvering av de pårørende var for dem.</p> <p>Analyse: Kvalitative intervjuer ble analysert ved hjelp av innholdsanalyse. Forskeren som gikk gjennom intervjuene og en person til, evaluerte alle skjemaer og intervjuer, først separat, og deretter samlet. Den tredje fasen av analyse gikk ut på at et rammeverk ble utviklet med tanke på</p>	<p>I alle faser av denne studien var familimedlem som ble intervjuet, også den primære omsorgsperson for pasienten.</p> <p>De uttalte at det viktigste var behovet for psykologisk støtte, spirituell støtte, fysisk støtte og intimitet med pasienten. De fortalte at behovet for å kunne mer om prognose og diagnose var stort. Det var også viktig for de at de visste når døden ville inntreffe, og hvordan de skulle ta vare på pasienten frem til dette skjedde. Behovet for å føle seg hjelpsom overfor pasienten var den største utfordringen for alle deltakerne.</p> <p>Det var viktig å være involvert i å ta avgjørelser for pasienten som ikke førte til at andre familiemedlemmer klandret noen for det som hadde skjedd.</p>	<p>Denne studien viser at det er viktig å sørge for at både pasient og pårørende blir godt ivaretatt. Det er viktig at alle instanser vet hvordan de skal takle sykdommen.</p> <p>Det diskuteres i denne artikkelen om pasienten selv skal sørge for at alle familiemedlemmer er en del av å ta avgjørelser eller om det er en person som skal gjøre det. Artikkelen viste at ofte satt den primære omsorgspersonen tilbake med følelsen av at resten av familien klandret de for å ha gjort feil som</p>

		forholdet mellom tema og kategori til hverandre med innspill fra de andre forskerne.	En kvinne uttalte i intervjuene at hun var livredd for å bli sett på som personen som tok livet av ektemannen, hvis andre familiemedlemmer mente at hennes omsorg var feil.	tok livet av ALS-pasienten. Pårørende kan ofte ende opp med å skyld på seg selv, men det kommer frem i forskningen at det er sykepleiere sitt ansvar å sørge for at de pårørende har nok kunnskap angående sykdommen, og at de kan føle seg ivaretatt.
--	--	--------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Vedlegg 4

Referanse	Hensikt, problemstilling og/eller forsknings-spørsmål	Metode	Sentrale funn/konklusjon	Relevans for praksis
<p>Alankaya, Naile and Karadakovan, Ayfer (2015)</p> <p><i>Home Care Needs of Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis and Care Burden of Caregivers.</i></p> <p>Health science Journal vol 9, No. 4:1, side 1-6.</p>	<p>Hensikten med studien var å finne ut hvilke behov pasienter og pårørende har når de tar vare på sine nærmeste hjemme. Forskerne fant også ulike resultater i hvordan de pårørende opplevde byrde av å ta vare på en pasient hjemme, og livskvaliteten til de pårørende.</p> <p>Videre stiller de spørsmål om pårørende fikk nok informasjon og undervisning fra sykepleierne på linje med det behovet som de pårørende hadde.</p>	<p>Utvalg: 30 pasienter og 30 pårørende deltok i studien. Alle deltakerne skulle være over 18 år, de skulle delta frivillig i undersøkelsen og de skulle ikke ha noen kognitive eller psykiske problemer. Pasienten skulle ha diagnosen ALS. I tillegg skulle de bli tatt vare på av sine nærmeste i sitt eget hjem. Undersøkelsen varte fra mai til november 2007.</p> <p>Datainnsamling: Pårørende ble spurt om å gi uttrykk for hva de trengte undervisning i, ved hjelp av 16 kort som de skulle sortere i rekkefølge. Det sto 15 problemer på kortene, og det sekstende kortet kunne de skrive med sine egne ord hva som var viktigst for dem. De fikk også hjemmebesøk to ganger av forskerne, et besøk før de startet undersøkelsen og et besøk til slutt for å se om noe hadde utviklet seg.</p> <p>Analyse:</p>	<p>At pasientene blir tatt vare på av sine nærmeste pårørende gjør at pasientene føler seg fysisk og psykisk bedre. Men samtidig viser studien at de pårørende opplevde å møte problemer med å gi pleie. Det viste tydelig at eldre pårørende hadde større problemer med sosial støtte og den sosiale statusen ble forverret. Et utdanningsprogram gjorde at de pårørende fikk en bedre livskvalitet når de fikk kunnskap angående sykdommen og prosedyrer, og i tillegg ble den høye prosentdelen av byrde lavere.</p> <p>Resultatet av denne studien viser at de pårørende har nytte av et utdanningsprogram i forhold til sykdommen og hvordan gi pleie til ALS-pasienter. I tillegg har de pårørende bruk for sosiale</p>	<p>Denne studien viser at de pårørende har problemer med det sosiale og det økonomiske. Det viser at de har flere byrder enn andre pårørende, og at de ikke får noe informasjon i forhold til hvordan de skal forholde seg til sykdommen. De pårørende hadde ikke nok tid til å ta vare på seg selv eller andre familiemedlemmer, og de hadde ikke tid til å ha et sosialt liv.</p> <p>Denne studien kan vi bruke til å understreke hvor viktig det er at sykepleiere og helsepersonell har en god kommunikasjon med pasient og ikke minst pårørende. Å kunne vise til viktigheten av god undervisning, når pårørende er en god ressurs og tar vare på sine nærmeste uten mye hjelp fra andre tjenester.</p>

		Data ble analysert ved hjelp av the Statistical Package for Social sciences software (SPSS, Chicago, USA). Beskrivende statistikker, som mening, standard avvik og prosentdel ble brukt for å beskrive demografiske og kliniske kjennetegn av deltakerne.	tilstelninger slik at både pasient og pårørende kan bli generalisert.	
--	--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------	--

Vedlegg 5

Referanse	Hensikt, problemstilling og/eller forsknings-spørsmål	Metode	Sentrale funn/konklusjon	Relevans for praksis
<p>Feingold, A., Feingold, E., Stephen, M., Lacomis, D. og Qutub K. (2014)</p> <p><i>Life factors affecting depression and burden in amyotrophic lateral sclerosis caregivers.</i></p> <p>Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration, (vol 15/2014) S. 292-297.</p>	<p>Hensikten med studien var å avgjøre hvilke faktorer som er med på å påvirke depresjon og byrde hos pårørende til ALS-pasienter. De fem ulike faktorene som gikk igjen var økonomi, sosial støtte, tidligere utdanning og arbeidsplass, religiøs tro og alvorligheten av pasientens sykdomsforløp.</p>	<p>Utvalg: Studien involverte 50 pårørende. Kriterier for å delta i studien var at deltakerne måtte være over 18 år og de måtte bruke minimum 3 timer om dagen sammen med pasienten. Det var den som hadde hovedansvaret for pleiesituasjonen som ble inkludert. Studien ble utført fra mai 2012 til februar 2013 og ble godkjent av universitet av Pittsburgh Institutional Review Board.</p> <p>Pasientene måtte være diagnostisert med ALS. Ingen av deltakerne i studien hadde en demensdiagnose eller annen livstruende sykdom utenom sin ALS-diagnose.</p> <p>Datainnsamling: Data ble samlet inn ved at spørreskjemaer ble utfylt og innsamlet. Til sammen var det en omtrent deltakelse på 79 % av alle de involverte i studiet. De pårørende i studien fylte ut ett BDI-II (Beck Depression Inventory Revised) og ZBI (Zarit-Burden Interview) skjema. Hensikten med disse</p>	<p>Ingen av de pårørende i studiet hadde en score som tydet på dyp depresjon eller følelse av byrde. Men det var et betydelig tall av pårørende som hadde tegn til milde depresjonstegn og/eller følte seg belastet av byrde rundt rollen som pårørende.</p> <p>Ett annet funn som skilte seg ut i undersøkelsen var at yngre, kvinnelige pårørende hadde høyere fare for å utvikle depresjonssymptomer eller følelse av byrde.</p> <p>Forskerne tar opp til diskusjon at de yngre pårørende kan være mer utsatt, da dette kan være deres første møte med en utfordrende sykdomssituasjon, mens de eldre ofte har med</p>	<p>Utvikling av depresjonssymptomer og følelse av byrde kan bli ett stort problem for pårørende dersom deres familie medlem er rammet av en alvorlig og dødelig sykdom som ALS.</p> <p>Denne studien gir spesifikk informasjon om hvilke aspekter det er som gjør at de pårørende kan oppleve at de utsettes for stress med påfølgende byrder.</p> <p>Ved å bedre forstå hvilke risikofaktorer de pårørende opplever eller står ovenfor kan sykepleiere vite hvordan de skal bidra til å ivareta og beskytte både</p>

		<p>skjemaene er å måle de pårørendes forandringer og omfang av depresjonssymptomer, følelser og forventinger til de sosiale omstendighetene. Ett demografisk spørsmålsskjema ble også utfylt for å samle data som omfattet sosiale faktorer som f.eks. kjønn, alder, arbeidsstatus, utdanning og etc.</p> <p>Analyse: Data ble analysert ved å bruke tester, regresjonsanalyse og ANOVA; som er en rekke statistiske metoder som blir brukt for å for å teste likhet mellom to eller flere utvalg.</p>	<p>erfaring med å takle uforutsette situasjoner.</p>	<p>pasienten og de pårørendes livskvalitet.</p>
--	--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------	-------------------------------------------------

Vedlegg 6

Referanse	Hensikt, problemstilling og/eller forsknings-spørsmål	Metode	Sentrale funn/konklusjon	Relevans for praksis
<p>Weisser, F.B., Bristowe, K., Jackson, D. (2015)</p> <p><i>Experiences of burden, needs, rewards and resilience in family caregivers of people living with Motor Neurone Disease/Amyotrophic Lateral Sclerosis: A secondary thematic analysis of qualitative interviews.</i></p> <p>I: Palliative Medicine (PALLIAT MED), Sep2015; 29(8) (s. 737-745.)</p>	<p>Hensikten med undersøkelsen var å kartlegge pårørende til ALS pasienters opplevelse av byrder, behov, tilvenning og positive sider i deres omsorgsrolle.</p> <p>Forskerne ønsket spesielt å belyse hvilke forhold som ligger til grunn for positive eller negative sider ved å inneha en pårørende rolle i denne sykdommen.</p>	<p>Dette er en kvalitativ forskningsartikkel hvor deltakerne var pårørende av pasienter som med nevrologisk muskelsvekkende sykdom. 282 personer ble invitert til å delta i undersøkelsen, 37 av disse var pårørende av ALS pasienter. Bare 10 fullførte undersøkelsen og er de som ble inkludert.</p> <p>Pårørende fikk vite om undersøkelsen gjennom informasjon fra organisasjoner og helsepersonell. De som ønsket å delta tok kontakt med forskerne og fikk deretter utdelt informasjonsskriv, spørsmålsskjema og ble videre oppfulgt gjennom telefonintervju. Telefonintervjuene ble tatt opp på tape og utført i tidsperioden februar 2008 og mars 2010. Totalt ble 24 intervju utført gjennom tidsperioden. Alle intervjuene ble nedskrevet og analysert.</p> <p>Tematisk analysering ble brukt for å kunne identifisere tema og mønster fra de kvalitative dataene.</p> <p>For at svarresultatene skulle være pålitelig ble triangulering utført gjennom sammenligning av pårørendedata fra intervjuene med data fra spørreskjemaet.</p>	<p>Forskerne avdekket at pårørende opplevde både positive og negative sider gjennom sin rolle.</p> <p>Byrder og behov ble beskrevet som sammensatte fenomen og inkluderte sosiale, praktiske og psykiske vanskeligheter. Positive sider ved å være pårørende til ALS pasienter var «hjelpsom».</p>	<p>På bakgrunn av sine funn ønsker forskerne å identifisere viktige problem slik at helsepersonell kan bli klar over hvilke utfordringer pårørenderollen møter.</p> <p>Artikkelen er relevant for vår oppgave da den tar opp hvordan pårørende til ALS pasienter oppleve både de positive og de negative sidene i pasientens sykdomsforløp. Resultatene som kommer fram avdekker hvilke styrker og mangler de pårørende opplever. Dette er problemer vi ønsker å belyse i vår oppgave.</p>

		Data ble analysert og rapportert etter retningslinjer fra COREQ, Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research.		
--	--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--

Vedlegg 7

Referanse	Hensikt, problemstilling og/eller forsknings-spørsmål	Metode	Sentrale funn/konklusjon	Relevans for praksis
<p>Ushikubo, M., Tomita, C., Inokuma, A., Ikeda, M., Okamoto, K. (2013).</p> <p><i>Illness course and circumstances of Death among Individuals with Rapidly Progressive Amyotrophic Lateral Sclerosis.</i></p> <p>I: International Medical Journal (INT MED J), Aug2013; 20(4): 446-449..</p>	<p>Forskernes hensikt med undersøkelsen var å belyse omstendighetene og sykdomsforløpet ALS pasienter opplever fra de starter med hjemmesykepleie og fram til deres død.</p> <p>Forskerne ønsket å finne ut hvilke faktorer som påvirker ALS pasienten hjemme og hvordan de mottok omsorg fra helsepersonell og pårørende.</p>	<p>I undersøkelsen ble 12 pasienter fra en nevrologisk avdeling ved sykehuset University of M inkludert. Sykehuset etiske komite godjente forskernes undersøkelse.</p> <p>Seks av disse pasientene ble inkludert i studiet da de døde i løpet av ett ett år etter oppstart med hjemmesykepleie. Utenom om pasientene og deres pårørende ble fem hjemmesykepleiere inkludert.</p> <p>Pasientene var mellom 50 – 70 år. Data ble samlet inn på to måter.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Ved å undersøke sykehusets pasientmapper for å kartlegge demografisk data 2. Gjennom intervju med sykepleiere. <p>Under intervjuene fortalte deltakerne om sykepleien de mottok og deres tanker om utfordringer som er tilknyttet sykdommen.</p>	<p>Forskerne avdekket åtte gjentakende opplevelser hos deltakerne i forbindelse med den terminalfasen.</p> <p>Disse funnene dreide seg blant annet om dårlig samarbeid mellom familien og lege, psykologiske vansker, forverring av familieforhold og veiledning til pårørende. Forskerne oppdaget også at pasienten og pårørende hadde lite kunnskap om sykdommen.</p> <p>Det kom også fram at hjemmesykepleien var preget av vanskelige forhold. Både helsepersonell og pårørende hadde lite kunnskap om bruk av NPPV maske og problemer som var tilknyttet pasientens ventilasjon.</p>	<p>Forskernes funn i undersøkelsen er relevant for vår oppgave da den belyser problemer til pasienten og de rundt opplever i sykdomsforløpet.</p> <p>Artikkelen fokuserer på hva både pårørende og helsepersonell kan forbedre, men også hvilke utfordringer pårørende er utsatt for og hvordan de opplever situasjonen.</p>

Vedlegg 8

Referanse	Hensikt, problemstilling og/eller forsknings-spørsmål	Metode	Sentrale funn/konklusjon	Relevans for praksis
<p>Lassesen, B.A. og Sehested P. (2015)</p> <p><i>Pårørendes opplevelse af livsforlængende behandling til mennesker med ALS.</i></p> <p>Sygeplejersken, 4, (s. 78-83).</p>	<p>ALS pasientens individuelle sykdomsforløp er forskjellige. På bakgrunn av dette må de involverte legene og sykepleierne diskutere ulike etiske spørsmål og dilemmaer forbundet med pasientens forløp. Den enkelte ALS pasienten har ett reelt valg om han skal ta imot eller avstå fra livsforlengende behandling.</p> <p>Forskerne ønsker å undersøke i hvor stor grad livet til pårørende av ALS pasienter blir påvirket av valget om livsforlengende behandling.</p>	<p>Undersøkelsen ble gjennomført i Danmark hvor inklusjonskriterier for deltakelse var at den pårørende måtte være sammen med ALS pasienten som mottok respiratorbehandling og hadde ett døgkontinuerlig behov for omsorg.</p> <p>Forskerne bruker intervju for å samle informasjon fra deltakerne i undersøkelsen. Det ble gjennomført to intervjuer; ett fokusgruppeintervju med fem pårørende og et semistrukturert intervju med én deltaker. Intervjuene var basert på en intervjuguide med åpne spørsmål. Forskerne valgte å gjennomføre intervju med én enkelt pårørende da dette kunne gi de spesifikk data om hvordan personen forstår valg, situasjoner og opplever sitt eget liv ved siden av pårønderollen. Intervjuene ble transkribert og kategorisert inn i sju temaer som beskrev de pårørendes opplevelse av sin rolle.</p>	<p>Forskerne avdekket at de pårørende taklet beskjeden om at deres nærmeste hadde fått ALS diagnosen forskjellig. Gjennom intervjuene kom det fram at de pårørende mente det var nødvendig å ha ett målrettet fokus på hvordan sykepleieren kan forberede og støtte de gjennom utfordringer som oppstår i behandlingen. Det kom tydelig fram at det var viktig at sykepleieren har fokus på hele familien og ikke bare pasienten.</p>	<p>Artikkelen viser at det er ett behov blant de pårørende om å bli inkludert i pasientens behandling. Livskvaliteten til både pasienten og de pårørende spiller en stor rolle for rammene rundt behandlingen og dette er ett tema som er relevant å ta opp i vår oppgave. For at både pasienten og de pårørende skal kunne identifisere og ta stilling til eventuelle problemstillinger er det relevant at denne diskusjonen tas opp og belyser de involvertes opplevelser.</p>

Vedlegg 9

Referanse	Hensikt, problemstilling og/eller forsknings-spørsmål	Metode	Sentrale funn/konklusjon	Relevans for praksis
<p>Greenfield, D., Hogden, A., Kiernan, C.M. og Nugus, P. (2013)</p> <p><i>What are the roles of carers in decision-making for amyotrophic lateral sclerosis multidisciplinary care?</i></p> <p>I: Patient Preference and Adherence, 2013:7, (s.171-181).</p>	<p>Forskerne ønsket å undersøke i hvor stor grad pårørende av ALS pasienter deltar og har innvirkning i pasientens valg av behandling. De ville også kartlegge hvilke roller pårørende påtar seg og hvilke forhold som ligger til grunn for å opprettholde pårønderollen.</p>	<p>Dette er en kvalitativ forskningsartikkel hvor forskere har benyttet semi-strukturerte intervju. Datainnsamlingen tok sted fra mai 2011 til 2012. Undersøkelsen ble godkjent av den etiske komiteen ved universitetet i New South Wales.</p> <p>Deltakere ble rekruttert via ALS klinikker. Åtte pårørende deltok, hvor seks av de møtte forskerne mens to ønsket intervju via mail. Intervjuene varte i ca. 30 minutter og ble tatt opp på tape. De ble transkribert og deltakerne fikk en kopi av lydtapen for å høre om informasjonen stemte.</p> <p>Data ble analysert ved systematisk tematisk analyse. Hvor 95 koder ble identifisert ut i fra innholdet i intervjuene. Disse kodene ble kategorisert inn i 12 subtemaer som videre ble samlet inn i fire temaer.</p>	<p>Forskerne oppdaget pårørendes rolle gjennom sykdomsforholdet er å promotere pasientens stemme og støtte ham både psykisk og fysisk. De pårørende påtok blant annet mye logistikk arbeid dersom pasienten skulle reise noen vei. Gjennom sin pårørende rolle avdekket forskerne at pasienten opplevde at den pårørende var en god ressurs å ha i sykdomsforløpet.</p>	<p>Det kommer fram i artikkelen at pårørende til ALS pasienten forbedrer pasientens forhold fordi de har en sentrert omsorg for pasienten. De samarbeider både med pasienten og helsepersonellet for å danne beslutninger i det kliniske arbeidet rundt pasienten.</p> <p>Artikkelen er relevant for vår oppgave da den løfter fram samarbeidet mellom sykepleieren og de pårørende. Dette viser at kompleksiteten av pleie øker gjennom samarbeid mellom de involverte. Samtidig viser forskningen at pårørende innehar et annet engasjement - og er involvert med pasienten på en annen måte enn det sykepleieren og andre helseprofesjonelle kan være.</p>