

anonym

Amyotrofisk lateral sklerose (ALS) og Meistring

Litteraturbachelor
7517 ord

Bacheloroppgåve i Sjukepleie
Juni 2021

anonym

Amyotrofisk lateral sklerose (ALS) og Meistring

Litteraturbachelor
7517 ord

Bacheloroppgåve i Sjukepleie
Juni 2021

Noregs teknisk-naturvitskaplege universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie

Samandrag

Bakgrunn og føremål: Amyotrofisk lateral sklerose (ALS) er ein nevrodegenerasjonsjukdom som mellom 300 og 400 personar i Noreg til ei kvar tid lever med. Det er per dags dato ingen godkjend kurerande medisin mot sjukdommen og pasientane med ALS lev i snitt tre til fem år etter diagnostisering. Desse åra er prega av stadige funksjonstap noko som igjen fører til eit auka behov for pleie og omsorg. Som sjukepleiar vil ein kunne møte på desse pasientane i ulike delar av helsetenesta. Sett i lys av sjukepleiar sin helsefremjande funksjon, er føremålet med denne oppgåva å finne ut korleis pasientar med ALS meistrar situasjonen dei er i og på denne måten finne ut korleis sjukepleiar kan fremje meistring hos denne pasientgruppa.

Metode: Denne oppgåva er eit systematisk litteraturstudium.

Resultat: Gjennom litteratursøket er det funne faktorar som fremjer og hindrar meistring. Det er fleire individuelle faktorar som både kan fremje og hindre meistring. For det første har korleis pasienten reagerer på sjukdomsendring og kva meistringsstrategi som vert brukt noko å seie for sjukdomsmeistringa. Håpet kan fungere både som ei hindring og ei fremjing av meistring. Tankar og uvisse kring sjukdommens progrediering kan vere eit hinder for pasientens meistring. Sjukdommens karakter er i seg sjølv ein faktor som hindrar meistring. Vidare vil mangel på sosial støtte og ei dysfunksjonell familieorganisering kunne vere hinder for pasientens meistring. Det å ha ein partner er ein viktig meistringsressurs, men her er ein avhengig av at begge sine behov blir ivaretatt. Pasientar og pårørande saknar informasjon kring sjukdommen og rettleiing i korleis dei skal leve med sjukdommen frå helsevesenet.

Konklusjon: Det vil kunne vere av stor betydning at sjukepleiar er var for pasientens eiga sjukdomsoppleving for å ivareta autonomi, integritet og sjølvbilete. Dette vil seie at sjukepleiar er akseptierende i møte med pasientens måte å meistre sjukdommen på. Familien og pårørande sin funksjon for pasientens meistring er viktig og desse må også då støttast og eventuelt avlastast for at dei skal kunne halde fram med å bli ei støtte for pasienten.

Nøkkelord: Amyotrofisk lateral sklerose, helsefremjing, meistring, sjukepleie

Innholdsliste

Innhold

1.	Innleiing	6
1.0.	Bakgrunn for tema	6
1.0.1.	Amyotrofisk lateral sklerose.....	6
1.0.2.	Lovverk og nasjonale rettleiarar	7
1.0.3.	Sjukepleiers helsefremjande funksjon	7
1.1.	Teoretisk perspektiv	7
1.1.1.	Salutogenese.....	7
1.1.2.	Meistring.....	8
1.1.2.1.	Meistringsstrategiar.....	8
1.1.2.2.	Meistringsressursar	9
1.1.2.3.	Hindringar for meistring	10
1.1.2.4.	Håp og meistring	10
1.2.	Formål og problemstilling	10
1.2.1.	Kommentar til problemstilling	10
2.	Metode	12
2.0.	Litteraturstudium som metode	12
2.1.	Inklusjons – og eksklusjonskriterium	12
2.2.	Søketabell	13
2.2.1.	Kommentar til søkeprosess og søketabell	14
2.3.	Utveljing av artiklar og kvalitetsvurdering	14
2.4.	Analyse.....	14
3.	Resultat	16
3.0.	Artikkelmatrise	16
3.1.	Tematisk inndeling av resultat	23
3.1.1.	Faktorar som fremjer meistring hos pasientar med ALS	23
3.1.2.	Faktorar som hemmar meistring hos pasientar med ALS	23
3.1.3.	Konsekvensar for pårørnde og pårørndes funksjon	24
4.	Diskusjon	25
4.0.	Innleiing til diskusjon.....	25
4.1.	Diskusjon	25
4.1.1.	Faktorar som fremjer meistring.....	25
4.1.2.	Faktorar som hidnrar meistring	27
4.1.3.	Konsekvensar for pårørnde og pårørnde sin funksjon	28
4.2.	Styrker og svakheiter	29

4.3. Konklusjon	30
Referansar.....	31

Tabellar

Tabell 2.1 Søketablell	13
Tabell 3.1 Artikkelmrise.....	16
Tabell 3.2 Inndeling av tema.....	23

1. Innleiing

1.0. Bakgrunn for tema

Amyotrofisk lateral sklerose (ALS) er den tredje vanlegaste neurodegenerative sjukdommen sjølv om det er ein sjeldan sjukdom (Meisingset, 2020). Kvart år får om lag 1,5 til 2,5 av 100 000 nordmenn diagnosen og det er til ei kvar tid om lag 300-400 personar i Noreg som lev med diagnosen (NHI, 2020). Det er vanlegast at sjukdommen debuterer hos personar over 50 år sjølv om yngre også kan få diagnosen (NHI, 2020). Sjølv om det er stor variasjon, lever ein person med ALS i tre til fem år etter å ha blitt diagnostisert. Likevel er det om lag ti prosent som framleis lever med sjukdomen etter ti år (Meisingset, 2020). Det å få diagnosen ALS set i gang eit stort hjelpeapparat både i kommunehelsetenesta og spesialisthelsetenesta (Helsedirektoratet, 2021). Kommunehelsetenesta kan bidra med heimesjukepleie, tryggleiksalarm, avlasting og brukarstyrt personleg assistent. I tillegg har pasienten krav på å få tilpassa bustad og hjelpemiddel. Oppfølging av kommunal fysioterapeut og ergoterapeut vil også vere naudsynt. Spesialisthelsetenesta bidreg med tverrfaglege ALS-team inkludert mellom anna sjukepleiar i tillegg til at pasienten blir følgd opp jamleg med nevrologiske kontrollar (Helsedirektoratet, 2021). Ein kan difor som sjukepleiar møte på pasientar med ALS, uavhengig av om ein jobbar i kommunehelsetenesta eller spesialisthelsetenesta.

1.0.1. Amyotrofisk lateral sklerose

ALS rammar nervecellene som står for viljestyrt kontroll av tverrstripa muskulatur. Desse nervecellene blir også kalla motornevron og difor går sjukdommen også under namnet Motor Neuron Disease (MND) (Meisingset, 2020). I USA går han også under namnet «Lou Gehrig's disease». Det varierer frå person til person kva område av dette nervesystemet som vert råka først og difor er det varierende kva dei første symptoma er. Likt for alle er at ein opplever funksjonsnedgang i éin bestemt kroppsdel. Sjølv om sjukdomen i hovudsak ber med seg motorisk funksjonstap, utviklar om lag 15% av personane råka av ALS full frontallappdemens. Dette skuldast at dei øvre motornevrona går ut i frå frontallappen og om det er her sjukdommen er mest utprega, vil dette også medføre skade på frontallappen. Personar råka av ALS kan også oppleve endringar i personlegdommen av same årsak (Meisingset, 2020). I likskap med at det er individuelle skilnadar i debuterande symptom, er det også skilnad i kor raskt sjukdomen progredierer.

Når det kjem til behandling er det kun eitt legemiddel, riluzol, som er godkjend i Noreg (Meisingset, 2020). Dette dempar sjukdomsprosessane og forlenger levetida med tre til fire månadar. Dette impliserer at behandling av symptoma er sentralt hos pasientar med ALS. Etter kvart som sjukdommen utviklar seg vil ein vere avhengig av hjelpemiddel for å puste, kommunisere og hjelpemiddel knytt til ernæring og forflytning (Meisingset, 2020). Dei fleste sjukehus i Noreg har eit tverrfagleg team for pasientar med ALS (ALS-team) (Helsedirektoratet, 2021). Her blir ein innkalla til jamleg kontroll - som oftast kvar tredje til sjette månad (Akershus Universitetssykehus, 2020). Dette er eit tverrfagleg team bestående av lege, sjukepleiar, fysioterapeut, ergoterapeut, logoped, sosionom og ernæringsfysiolog. Ein får altså ei tverrfagleg vurdering for å kunne behandle dei ulike symptoma best mogleg (Akershus Universitetssykehus, 2020). Desse tverrfaglege teama har vist seg å gi forlenga levetid (Meisingset, 2020). Det vil også vere viktig for pasienten å bestemme seg tidleg i sjukdomsforløpet for kva som skal skje når sjukdommen er fullt utvikla og pasienten er avhengig av døgnkontinuerleg pleie. Her kan ein velje å bli heldt i

live ved hjelp av respirator og trakeostomi. Her vil det vere viktig å avklare når denne behandlinga skal avsluttast (Meisingset, 2020).

Tidlegare forskning viser at 10-56% av pasientar med ALS har ei mild til alvorleg grad av depresjon (Paganoni et al., 2015).

1.0.2.Lovverk og nasjonale rettleiarar

Pasientens rettar er lovfesta i Lov om pasient – og brukerrrettigheter (Pasient - og brukerrrettighetsloven, 1999). Særskilde paragrafar som er relevante å nemne i denne oppgåva er § 2-1 bokstav d som gir pasientar med stort tenestebehov rett til brukarstyrt personleg assistanse (Pasient - og brukerrrettighetsloven, 1999). §2-5 gir pasientar med «behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester» rett til individuell plan (Pasient - og brukerrrettighetsloven, 1999). Vidare har pasienten rett til informasjon og rett til å ikkje få informasjon og medverknad i kapittel 3 i same lov. I helsedirektoratets «Veileder for Rehabilitering, Habilitering, Individuell Plan og Koordinator», kan vi lese at tenestene skal bidra til medverknad og empowerment og at «Denne tilnærmingen er sentral i habilitering og rehabilitering og skal bidra til mestring, trygghet, positivt selvbilde samt opplevelse av å få tilbake makt og kontroll i eget liv.»(Helsedirektoratet, 2015). Det går også fram av helsedirektoratets Veileder for Oppfølging av personer med store og sammensatte behov at «Å fremme selvstendighet, mestring, trygghet, positivt selvbilde og opplevelse av styring og kontroll i eget liv er ekstra viktig for personer med omfattende hjelpebehov.» (Helsedirektoratet, 2017). I Helse – og Omsorgstenestelova sin formålsparagraf står det at lova sitt føremål er å «Forebygge, behandle og tilrettelegge for mestring av sykdom, skade og lidelse og nedsatt funksjonsevne» (Helse - og omsorgstjenesteloven, 2011). Vi finn tilsvarande ordlyd i spesialisthelsetenestelova (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999).

1.0.3.Sjukepleiers helsefremjande funksjon

Rammeplanen for sjukepleie definerer kompetansemål sjukepleiar skal ha etter fullført utdanning (Kunnskapsdepartementet, 2008). Eitt av desse måla er å kunne ha ein helsefremjande og forebyggande funksjon.

1.1.Teoretisk perspektiv

1.1.1.Salutogenese

Aaron Antonovsky var ein medisinsk sosiolog og stressforskar og er ofte kalla «Salutogenesens far» (Espnes & Lindström, 2014). Han ønska å finne ut kva som skaper helse og vidare kva som gjorde at somme takla store mengder stress medan andre ikkje gjorde det (Espnes & Lindström, 2014). Han argumenterte for at helseomgrepet ikkje var ein dikotomi, altså frisk eller sjuk, men eit kontinuum mellom «helse» og «uhelse» (Antonovsky, 2012). For at ein person skal halde seg på same plass på kontinuumet eller bevege seg mot «helse»-enden av kontinuumet, er han avhengig av ein god «Sense of coherence» (SoC) eller «Opplevelse av Samanheng» (OaS) på norsk. Han meinte at det var naturleg at mennesket opplevde stress og at ein sterk grad av SoC ville hjelpe mennesket til å takle stresset og at stresset dermed ikkje ville skape uhelse.

1.1.2.Meistring

Når menneske opplever funksjonstap eller trussel om død, er meistring avgjerande for helse og livskvalitet (Espnes & Lindström, 2014). Til skilnad frå Antonovsky sin teori om SoC med meistring som middel skal vi vidare gå inn på Lazarus sin teori om meistring.

Ein teori om meistring som vil vere føremålstenleg å sette lys på i denne oppgåva er teorien til psykologen Richard Lazarus. Han definerer meistring som: «kontinuerlig skiftende kognitive og atferdsmessige anstrengelser for å klare spesifikke indre og/eller ytre krav som vurderes som krevende, eller som overstiger ens ressurser.» (Lazarus & Folkman, 1984, sitert i Haugan & Rannestad, 2014, s. 87). Her handlar altså meistring om kva vi gjer for å handtere psykologisk stress (Espnes & Lindström, 2014). Psykologisk stress vert definert som «...et forhold mellom den enkelte og omgivelsene som ut fra personens oppfatning tærer på eller overskrider hans ressurser og setter hans eller hennes velvære i fare.» (Lazarus & Folkman, 1984, sitert i Haugan & Rannestad, 2014, s. 87). Sidan det er individet sine vurderingar som ligg til grunn for psykologisk stress, er det også individuelt kva som opplevast som stress. Det er tre omgrep som er knytte til korleis individet vurderer stress – primærvurdering, sekundærvurdering og revurdering (Espnes & Lindström, 2014).

Primærvurderinga er individets forsøk på å meistre situasjonen ved å vurdere den kognitivt. Her vil eigenskapar knytt til personen og situasjonen vere med på å avgjere om situasjonen opplevast positiv, nøytral eller belastande. Personlege ressursar som kunnskap, livserfaring og sosial støtte vil til dømes bidra til å gjere situasjonen enklare å meistre sjølv om situasjonen i seg sjølv er vanskeleg, til dømes ved at ein får ein alvorleg diagnose (Espnes & Lindström, 2014). Sekundærvurderinga skil seg frå primærvurderinga ved at denne handlar om val av meistringsstrategi sjølv om dei i praksis vil skje på same tid. Desse meistringsstrategiane vil naturleg nok henge i hop med eigenskapane knytt til situasjonen og personen og korleis personen vurderer situasjonen (Espnes & Lindström, 2014). Får ein til dømes ein alvorleg diagnose, kan primærvurderinga vere at denne situasjonen er belastande. Startar ein å støtte seg på nettverket sitt, oppsøke informasjon og behandlingalternativ (sekundærvurdering), kan dette bidra til at ein vurderer situasjonen som meir handterbar. Etter sekundærvurderinga og gjennomføringa av meistringsstrategien skjer revurderinga. Her vert eins eiga vurdering av situasjonen endra ved at ein får ny informasjon frå omgivnadane (Espnes & Lindström, 2014).

1.1.2.1. Meistringsstrategiar

Ein kan dele inn meistringsstrategiane i to hovudkategoriar – avhengig av korleis ein oppfattar årsaka til stresset ein opplever . Dette avhenger av primærvurderinga (Lazarus, 1984). Opplever ein at situasjonen er uforanderleg eller føler ein at ein har påverknad og kan endre situasjonen? Dette vil som nemnd over avhenge av ei rekkje personlege – og omgivnadsrelaterte faktorar. Føler ein at situasjonen er mogleg å endre er det meir sannsynleg at ein vil velje å endre denne, men om ein føler avmakt og at ein ikkje har moglegheit til å påverke situasjonen, vil ein mest sannsynleg forsøke å endre på kjenslene situasjonen skapar i ein (Lazarus, 1984). Det vil i det følgjande bli gått litt nøyare inn på desse to ulike meistringsformene.

Kjenslebaserte meistringsstrategiar: Her er hovudmålet å redusere det emosjonelle stresset som situasjonen skapar (Lazarus, 1984). Døme på meistringsstrategiar er å unngå problemet, gjere problemet mindre enn det er, ta avstand frå problemet eller fokusere på det positive. Her er målet å redusere dei negative emosjonane. Andre

strategiar aukar dei negative emosjonane. Døme på dette er skyldkjensle og sjølvstraffing. Utfallet av slike kjenslefokuserte strategiar kan i somme tilfelle vere at ein ender opp med å tolke situasjonen på ein ny måte (revurdering) «det kunne vore verre» sjølv om situasjonen framleis er den same. Ein konsekvens av kjenslebaserte meistringsstrategiar som å unngå og å fornekte er at ein kan ende opp med å bedra seg sjølv til å tru at ein faktisk ikkje er i den gitte. Det er situasjonsbasert om dette er føremålstenleg eller ikkje (Lazarus, 1984).

Problembaserte meistringsstrategiar: Her er hovudmålet å endre på situasjonen. Ein analyserer situasjonen, finn moglege alternativ, vurderer desse og handlar så ut i frå dette (Lazarus, 1984). Målet er enten å endre på omgivnadane, til dømes hindringar og ressursar, eller endre på seg sjølv, til dømes å lære seg noko nytt eller å endre eigen åtferd.

Lazarus (1984) poengterer at ein faktor som kan spele inn på om ein person meistrar ein situasjon problembasert eller kjenslebasert er i kva grad ein opplever situasjonen som ein trugsel. Opplever ein trugselen som liten, er ein meir tilbøyeleg til å velje problembaserte meistringsstrategiar og til større ein opplever trugselen, til meir tilbøyeleg er ein til å bruke kjenslebaserte meistringsstrategiar. Det vil implisere at ein blir mindre analytisk og kan velje meir drastiske handlingar for å meistre situasjonen. Når ein opplever at ein står overfor ein høg trugsel er ein i mindre grad i stand til å ha ei analytisk tilnærming til situasjonen fordi ein bruker mental kapasitet på å handtere kjenslene sine (Lazarus, 1984). Eit døme på korleis dette handsamast i praksis, er at pasientar ofte får litt tid mellom dei får diagnosen til dei får vite meir om behandlingalternativ og blir bedne om å ta stilling til desse.

1.1.2.2. Meistringsressursar

Når det kjem til kva som definerer handlingsrommet til individet for å meistre ein viss situasjon, er dette mellom anna definert av meistringsressursane hos individet og som er tilgjengelege i omgivnadane (Lazarus, 1984). Det vil i det følgjande bli gått nærare inn på nokre hovudgrupper av desse ressursane.

Den første meistringsressursen, helse og overskot, omtalar Lazarus (1984) seier det så enkelt som at det er enklare å meistre noko når ein er frisk enn når ein er sjuk. Det blir likevel poengtert at når trugselen ein situasjon representerer er stor nok, vil også ein sjuk person kunne meistre ein situasjon, men at god helse er ein god føresetnad for meistring (Lazarus, 1984). Eit døme på dette er at om ei mor lir av ein alvorleg somatisk sjukdom, vil ho kanskje ikkje ha overskot til å meistre mindre viktige daglegdagse situasjonar som oppstår. Dersom dottera hennar blir utsett for alvorleg sjukdom eller skade, vil det derimot vere meir sannsynleg at dette representerer ein stor nok fare slik at ho meistrar denne situasjonen.

Vidare kan eit positivt tankesett og håp vere ein ressurs for meistring (Lazarus, 1984). Det at ein har eit positivt tankesett dannar grunnlaget for håp. Håpet kan også bli forsterka av at ein trur ein kan ha påverknad på utfallet i ein gitt situasjon. Eit sentralt omgrep i denne samanhengen er kontrollplassering eller «locus of control» på engelsk (Svartdal, 2020). Har ein intern kontrollplassering, vil ein ha trua på at eigen åtferd og handling styrer utfallet i ein gitt situasjon. Om ein har ekstern kontrollplassering, vil ein følgjeleg oppfatte at det er omgivnadane som er styrande for resultatata i ein gitt situasjon (Svartdal, 2020). Lazarus (1984) peiker på at kor vidt individet har intern eller ekstern kontrollplassering vil vere styrande for korleis han eller ho til dømes meistrar ein

sjukdomssituasjon. Vidare peikar han på at kontrollplasseringa kan ha innverknad på om meistringsstrategien er problem – eller kjenslebasert.

Den siste meistringsressursen som vert skildra her, er sosial støtte og sosiale ressursar. Sosiale ressursar går på personens sosiale dugleikar og dermed evna hans til å få nye vener, halde på desse og dra nytte av desse venskapar i samband med meistring (Lazarus, 1984). Vidare er det viktig å skilje mellom sosialt nettverk og sosial støtte. Sosialt nettverk går på kor mange personar ein person har i sitt sosiale nettverk og relasjonane mellom desse medan opplevd sosial støtte går på i kor stor grad ein opplever desse relasjonane som støttande. Sosial støtte kan ha fleire funksjonar. Ho kan bidra til at ein person føler seg sett og verdsett, an bidra til at ein person får råd eller tilbakemelding og den sosiale støtta kan bistå i praktisk støtte gjennom til dømes praktisk eller økonomisk hjelp (Lazarus, 1984).

1.1.2.3. Hindringar for meistring

Sjølv om ein har meistringsressursane som ein treng for å meistre ein situasjon, kan det både vere personlege og omgivnadsrelaterte faktorar som hindrar at ein meistrar situasjonen (Lazarus, 1984). Den første type faktoren kan vere knytt til personen. Her vil faktorar som oppvekst og sosialisering, personens verdiar, om ein følgjer normer og personlegdom kunne spele inn på korleis han vel eller ikkje vel å bruke ressursane som er tilgjengelege for meistring. Ein kan til dømes ha helsehjelp tilgjengeleg, men velje å ikkje oppsøke det for å ikkje føle seg som ei byrde. Vidare kan ein også ha sosial støtte tilgjengeleg, men ikkje klare eller ville bruke den fordi ein ser på dette som eit teikn på svakheit (Lazarus, 1984). Vidare vil det vere faktorar i omgivnaden som kan hindre meistring. Dette går på alt frå fordeling av materielle ressursar til kulturelle vilkår som kan hindre personens meistring.

1.1.2.4. Håp og meistring

Håp definerast som «...den fundamentale kunnskapen om og følelsen av at det er en vei ut av vanskelighetene» (Lynch, 1974; Rustøen, 2001 i Gammersvik & Larsen, 2018). Vidare argumenterer dei for at det vil vere smittande overfor pasienten om sjukepleiar har ei positiv forventning til utfallet av situasjonen. Det at sjukepleiar er forståingsfull og bistår pasienten i å forstå at situasjonen berre er mellombels har også vist seg å bidra til håp (Gammersvik & Larsen, 2018).

1.2. Formål og problemstilling

Føremålet med denne oppgåva er å undersøkje korleis sjukepleiar kan fremje helse hos pasientar med ALS som dagleg opplever funksjonstap og forverring i sjukdommen. Dette er eit tema som eg sjølv har erfaring med frå praksis og som eg for ei god stund sidan bestemte meg for å belyse i dette litteraturstudiet. Problemstillinga blir difor:

Korleis kan sjukepleiar fremje meistring hos pasientar med ALS?

1.2.1. Kommentar til problemstilling

Eg bestemte meg for oppgåva sin intensjon, helsefremjing til pasientar med ALS, ganske tidleg. Det tok derimot litt tid å lande kva salutogent perspektiv eg skulle fokusere på. Eg vurderte både livskvalitet, Sense of Coherence og Empowerment, men etter tilbakemelding frå rettleiar, bestemte eg meg for omgrepet meistring. Dette er nærare omhandla i kapittel 2.2.1.

2. Metode

2.0. Litteraturstudium som metode

Denne oppgåva er eit litteraturstudium. Litteraturstudium er ein metode der ein går gjennom allereie eksisterande forskning og litteratur innanfor eit område eller tema for å svare på ei problemstilling (Dalland, 2017). Dette kan vere fag – og forskingsartiklar, primærkjelder og sekundærkjelder (til dømes pensumlitteratur). I denne oppgåva er det fortrinnsvis nytta primærkjelder der dette har vore tilgjengeleg. Dette har spesielt vore ønskeleg i utgreiing av det teoretiske fundamentet i oppgåva i del 1.1. Elles er det brukt sekundærkjelder der primærkjelder ikkje har vore tilgjengelege. Desse sekundærkjeldene har fortrinnsvis vore pensumlitteratur. Det er søkt systematisk etter forskning i ulike databasar noko som blir nemnd i kapittel 2.2.

2.1. Inklusjons – og eksklusjonskriterium

Inklusjonskriteria i litteratursøka mine var at artiklane skulle vere fagfelleverdert, at dei skulle omhandle pasientar med ALS – også kalla MND og Lou Gehrig's sjukdom, at dei skulle vere på skandinavisk språk, engelsk eller spansk og at dei skulle belyse tema som meistring, håp, tilpassing og at artiklane skulle vere frå 2005 eller nyare

Studiar der pasientane hadde kognitiv svikt, demens, eller heilt tapt taleevne vart ikkje tekne med.

2.2.Søketabell

Tabell 2.1 Søketabell

Database	Dato	Søk	Søkeord	Avgrensing	Tal på treff	Valde artiklar
Cinahl	8/5 2021	S1.	ALS* OR MND*		11 292	
		S2.	COPING*		60 408	
		S3.	S1 AND S2	2011 Engelsk og spansk språk	78	5(A,B,C,D,E)
		S4.	S2 AND S3	2005 Engelsk og spansk språk	105	2 (F,G)
Inkluderte artiklar:						
<p>A. Y. Hamama-Raz et al.(2019). The double sides of hope: The meaning of hope among amyotrophic lateral sclerosis (ALS) patients. <i>Death Studies</i>, 45:3, 238-247</p> <p>B. A.O. Ozanne et al.(2011). Factors that facilitate and hinder the manageability of living with amyotrophic lateral sclerosis in both patients and next of kin. <i>Journal of clinical nursing</i>, 21, 1364-1373</p> <p>C. F. Tramoniti et.al.(2014). A permanent Emergency: A longitudinal Study on Families Coping With Amyotrophic Lateral Sclerosis. <i>Families, Systems & Health</i>, 32:3, 271-279</p> <p>D. S. Montel et al.(2011). Evolution of Quality of Life, Mental Health, and Coping Strategies in Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Pilot Study, <i>Journal of palliative medicine</i>, 45:11, 1181-1184</p> <p>E. A.O. Ozanne, et al.(2012). Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients. <i>Journal of clinical nursing</i>, 22, 2141-2149</p> <p>F. T. Matuz et al.(2009). Coping with amyotrophic lateral sclerosis: an integrative view. <i>Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry</i>, 81, 893-898</p> <p>G. S.J. King et al.(2009). Living with amyotrophic lateral sclerosis/motor neurone disease (ALS/MND): decision-making about «ongoing change and adaption». <i>Journal of clinical nursing</i>, 18, 745-754</p>						

2.2.1. Kommentar til søkeprosess og søketabell

Som det vart nemnd i kapittel 1.3.1., har eg søkt ein del i CINAHL før eg landa på dette søket som gav treffa i Tabell 2.1. Når eg brukte «Empowerment» i staden for «Coping», omhandla dei fleste artiklane autonomi ved livets slutt noko som ikkje var oppgåva sin intensjon å belyse. Når eg brukte «Quality of life» vart det belyst ei rekkje ulike dimensjonar av livskvalitet noko rammene for denne oppgåva ikkje hadde gjort det mogleg å gå nok i djupna på. I utgangspunktet ønskja eg artiklar som ikkje var meir enn ti år gamle, men gjennom forskingsartiklane eg las, fann eg ut at det var ein del forskning publisert mellom 2005 og 2011 som hadde relevans for denne oppgåva. Dette er bakgrunnen for Søk nr. 4. Eg søkte også i andre databasar (PubMed og SweMed+), men fann ikkje fleire aktuelle artiklar der enn i CINAHL. Det var generelt ei utfordring å gjere søk som gav mange nok relevante resultat.

Følgjande MeshTermar er nytta:

ALS* (als or amyotrophic lateral sclerosis or ameotropic lateral sclerosis or lou gehrig's disease)

MND* (mnd or motor neurone disease or motor neuron disease or als or amyotrophic lateral sclerosis)

COPING*(coping strategies or coping skills or coping or cope)

2.3. Utveljing av artiklar og kvalitetsvurdering

I utveljingsprosessen, fann eg ut kva artiklar som var interessante ut i frå overskrifta og nøkkelorda som stod lett tilgjengeleg utan å gå inn på artikkelen. Alle artiklane omhandla ALS, og om dei hadde nøkkelord som «Coping», «Hope», «Meaning», «Support» oppfatta eg desse å ha eit helsefremjande perspektiv og dei vart relevante å undersøkje nærare. Neste steg herifrå var å lese samandraget for å få eit kjapt inntrykk av kva artikkelen ville belyse. Dei artiklane som såg relevante ut, ut i frå samandraget enten i mål eller resultat, vart lest gjerne fleire gongar for å forstå kva dei eigentleg ville belys og kva hovudfunna var. Eg hadde i baktankane å velje ut artiklar med litt ulike vinklingar og mål for å kunne belyse problemstillinga så heilskapleg som mogleg.

Alle artiklane er fagfellevurdert. Tidsskrifta artiklane er publisert i er søkt opp på i NSD sitt Register for Vitenskapelige Publiseringkanaler. Alle tidsskrifta dei valde artiklane er henta i frå, er godkjende publiseringkanalar. Det er undersøkt om artiklane har tatt etiske omsyn og om informantane har gitt informert samtykke.

2.4. Analyse

Eg vil no presentere analysen av artiklane etter analysemodellen henta frå Evans (2002). Sjølv om denne ikkje er bevisst følgd i alle stega gir den ein god struktur i skildringa av analyseprosessen. For min del vart det mest relevant å sjå til Evan (2002) i steg tre og fire.

Steg éin – finne og samle studiane (Evans, 2002). Dette steget er skildra i kapittel 2.3.

Steg to – identifisere nøkkelfunn i kvar artikkel (Evans, 2002). Her las eg gjennom artiklane nøye og markerte hovudfunn, konklusjon og relevans for klinisk praksis . Dette er attgjeve i Tabell 3.1. Artikkelmatrikse.

Steg tre – identifisere kva som er likt og ulikt i resultatata på tvers av studia (Evans, 2002). Samle resultatata som er like i hovudtema. Her las eg artiklane på nytt noko som gjekk ganske fort sidan eg var ganske godt kjend med dei og eg las alle med kort mellomrom for lettare å leggje merke til nyansar. Desse er presentert i tabell 3.2. Tema – og hovudtema.

Steg fire – skildre resultatata samla for kvart hovudtema (Evans, 2002). Desse er skildra i kapittel 3.3.

3. Resultat

3.0. Artikkelmatrikse

Tabell 3.1 Artikkelmtrise

Referanse	Hensikt, problemstilling og forskings-spørsmål	Metode	Resultat	Kommentar og relevans for problemstilling
A) Hamama-Raz, Y., Norden, Y., & Buchbinder, E. (2021). The double sides of hope: The meaning of hope among amyotrophic lateral sclerosis (ALS) patients. <i>Death Studies, 45(3), 238–247.</i> https://doi.org/10.1080/07481187.2019.1626946	Finne kva håp betyr for ALS-pasientar	Kvalitativ studie med 12 ALS-pasientar med ein snittalder på 60 år, med intakt taleevne. Dei hadde i snitt hatt ALS i 4,8 år og hadde varierende funksjonsnivå. Desse vart rekruttert gjennom ein israelsk ALS-organisasjon. Deltakarane måtte snakke hebraisk og ha hatt ALS i minst eitt år. Hermeneutisk-fenomenologisk perspektiv der deltakarane vart intervjuar i heimen.	Artikkelen kategoriserte intervjuobjekta sine syn på håp i to kategoriar: <ul style="list-style-type: none">- Håp som hindring. Empowerment og meistring blir fremma gjennom å akseptere håpløysa sjukdommen bringer.- Håp som ressurs. Håpet fremjar vilje til å meistre sjukdommen.	Studien skildrar håpets funksjon når det kjem meistring hos pasientar med ALS. Viktig å vere klar over kulturelle skilnadar når det kjem til konsept som håp.

<p>B) Ozanne, A. O., Graneheim, U. H., Persson, L., & Strang, S. (2012). Factors that facilitate and hinder the manageability of living with amyotrophic lateral sclerosis in both patients and next of kin: Fluctuations in living with ALS. <i>Journal of Clinical Nursing, 21</i>(9–10), 1364–1373. https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.03809.x</p>	<p>Belyse kva faktorar som gjer livet meir handterbart for pasientar med ALS og deira pårørande og kva faktorar som gjer det mindre handterbart. Del av eit større prosjekt som handlar om ALS og Sense of Coherence.</p>	<p>Kvalitativ deskriptiv studie der 14 pasientar med ALS vart intervjuar (7 menn og 7 damer) – snittalder på 67,5 år. Desse har hatt diagnosen i minst eit halvt år med tilfredsstillande taleevne. Varierende hjelpebehov, men alle var heimebuande. Alle var knytt til eit ALS-team på eit sjukehus i Sverige Næraste pårørande til desse vart også intervjuar unntatt éin som ikkje ville. Snittalder på pårørande var 68 år.</p>	<p>Håndterbarheten til livssituasjonen varierer stadig for både pasientar og pårørande. Det å akseptere sjukdommen og livssituasjonen, leve i nuet og få ektefølt støtte bidrog til auka håndterbarhet. Faktorar som dysfunksjonelle forhold til familie, helsevesen, redusert autonomi, sjukdomsrelatert passivering bidrog til redusert håndterbarhet.</p>	<p>Gir gode perspektiv på kva som er viktig i kvardagen for pasientar med ALS også med omsyn til det å ta imot helsehjelp i heimen.</p>
<p>C) Tramonti, F., Barsanti, I., Bongioanni, P., Bogliolo, C., & Rossi, B. (2014). A permanent emergency: A longitudinal study on families coping with amyotrophic lateral sclerosis. <i>Families, Systems, & Health, 32</i>(3), 271–279. https://doi.org/10.1037/fsh000032</p>	<p>Undersøkje korleis pårørandes aukande pleiebyrde og pasientens fallande funksjonsnivå påverka graden av to aspekt i familieorganisering</p>	<p>Kvantitativ studie der 19 pasientar som hadde fått ALS-diagnosen minst seks månadar før studien og éin pårørande per pasient besvarte diverse spørjeskjema med seks månaders mellomrom (T1 og T2). Pasientane hadde</p>	<p>Omsorgsbelasting: Ingen signifikant auke på 6 mnd., men på begge tidspunkt så høg at dei stod i fare for å bli utbrent i følge skalaen. Pasientens perspektiv: Konstruktive meistringstrategiar korrelerte positivt med familiens samhald. Pårørandes perspektiv:</p>	<p>Ein studie som forsøker å belyse korleis pasientens meistringstrategiar, auka pleiebehov, omsorgsbelasting står i eit gjensidig avhengigheitsfor</p>

	<p>nga; cohesion (samhold) og adaptability (tilpassingsevne) i frå både pasientens og pårørandes synspunkt.</p>	<p>ein snittalder på 63,1 år og pårørande 53,2 år.</p> <p>Pasientar og pårørande besvarte spørjeskjema knytt til familieorganisering. Både ønska og reell familieorganisering vart undersøkt. I tillegg besvarte pasientane spørjeskjema knytt til: Funksjonsnivå (ALSFRS), sjukdomsmeistring (MNDCS). Pårørande besvarte spørjeskjema knytt til omsorgsbelasting.</p>	<p>Høgt samhold ved T1 var korrelert med høg omsorgsbelasting i T2. Lite diskrepans mellom ønska og reell grad av samhold i T2 sjølv om dette impliserte høg pleiebyrde.</p> <p>Høg grad av tilpassingsevne (gode meistringsstrategiar) og høg grad av samhold gagnar både pårørande og pasientar.</p>	<p>hold til kvarandre.</p> <p>Studien er italiensk med dei kulturelle skilnadane det medfører der familien påtar seg større pleieansvar for eldre og sjuke familiemedlemmar.</p> <p>Vel likevel og inkludere denne studien sidan den undersøker familien som heilskap og ikkje kun pasienten.</p>
<p>D) Montel, S., Albertini, L., Desnuelle, C., & Spitz, E. (2012). Evolution of Quality of Life, Mental Health, and Coping Strategies in Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Pilot Study. <i>Journal of Palliative Medicine</i>, 15(11), 1181–1184. https://doi.org/10.1089/jpm.2012.0162</p>	<p>Å undersøkje korleis meistringsstrategiar, livskvalitet og mental helse hos ALS-pasientar utviklar seg over tid.</p>	<p>Kvantitativ studie med 49 pasientar (26 menn og 23 damer) vart inkludert i studien og besvarte spørjeskjema på T1 og T2 med ein snitt-tid på 8.25 mnd. Pasientane var knytt til eit ALS-senter i Frankrike og var nye</p>	<p>19 pasientar rakk ikkje å fullføre studien før dei døde – totalt 30 pasientar fullførte studien.</p> <p>Funksjonsnivået (ALFS-R) hadde gått ned.</p> <p>27% opplevde psykologisk stress ved T1.</p> <p>Gjennomsnittsscoren auka på dimensjonane somatisk</p>	<p>Sjølv om det er ein liten studie, prøver den å belyse utvikling i fleire dimensjonar som er relevante for oppgåva, som psykologisk stress, psykisk</p>

		<p>pasientar her ved ststarten av studien. Dei hadde i snitt levd med sjukdommen i 45 mnd.</p> <p>Funksjonsnivåskala (ALSFR-R) vart utfyllt av nevrolog.</p> <p>Spørjeskjema om: livskvalitet, meistringsstrategiar, mental helse, stress relatert til somatisk sjukdom, kronisk sjukdom og stress, vart fyllt ut av pasientane.</p>	<p>sjukdom og angst – og søvnevanskar. Bruken av meistringsstrategien «behavioral disengagement» (slutte å bry seg) (å gi opp) auka frå T1 til T2</p> <p>Livskvalitetsparametra smerte og emosjonell rollefunksjon vart forbetra mellom T1 og T2. Humor som meistringsstrategi er positivt korrelert med sjukdomsutviklinga (ALSFR-R). Ikkje signifikant samanheng mellom psykologisk stress og sjukdomsutviklinga</p>	<p>sjukdom og meistringsstrategiar. Det at pasientane som vart inkludert hadde kome langt i sjukdomsutviklinga kan gi redusert overførbarhet til problemstillinga.</p>
<p>E) Ozanne, A. O., Graneheim, U. H., & Strang, S. (2013). Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients. <i>Journal of Clinical Nursing</i>, 22(15–16), 2141–2149. https://doi.org/10.1111/jocn.12071</p>	<p>Å undersøkje korleis ALS-pasientar finn mening og kva som hindrar og fremjar mening. Del av eit større prosjekt som handlar om ALS og Sense of Coherence.</p>	<p>Kvalitativ deskriptiv studie med 14 deltakarar. Like mange menn som damer og snittalderen var 67,5 år. Dei hadde varierende hjelpebehov, men alle budde heime og deltakarane hadde hatt diagnosen i mellom 2 og 13 år. Deltakarane vart intervjuet i</p>	<p>Funna har blitt inndelt i hindringar og fasilitatorar for å finne mening.</p> <p><u>Hindringar for å finne mening:</u></p> <p>Uvisse kring vegen mot døden – deltakarane veit ikkje kor fort det går, eller kva som blir neste funksjonstap. Funksjonstapet passiviserer og skaper tomrom i kvardagen. Skuffelse over å vere ei byrde for andre.</p> <p>Dødsangst – tankekøyr kring døden – tappande</p>	<p>Studien viser kompleksiteten i eksistensielle utfordringar pasientar med ALS står overfor og prøver å fange heilskapen i desse. Sidan studien er svensk, er der få kulturelle omsyn ein må ta når det kjem til</p>

		<p>gjennomsnitt 48 minutt, på sjukehus eller i heimen (etter eige ønske). Intervjua vart bearbeidd av eit dataprogram. Deltakarane vart rekruttert frå ein deltakardatabase for ein foregåande svensk studie.</p>	<p>Bitterheit og kjensle av urettferdighet, kjensle av skuld og skam. <u>Fasilitatorar for å finne mening:</u> Støtte i familie og vener Støtte i å få hjelp – frå familie, helsetenesta, assistentar sidan dette gav tryggleik Støtte i å gi hjelp – til andre med ALS, familie, vener osv. Å ha eit liv – ha ein jobb, eit aktivt liv. Det å akseptere situasjonen, men ikkje nødvendigvis sjukdommen. Å bry seg om dei små, men viktige tinga i stadenfor dei overflatiske problema slik dei hadde gjort før.</p>	<p>overførbarheten til norske pasientar.</p>
<p>F) Matuz, T., Birbaumer, N., Hautzinger, M., & Kubler, A. (2010). Coping with amyotrophic lateral sclerosis: An integrative view. <i>Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry</i>, 81(8), 893–898. https://doi.org/10.1136/jnnp.2009.201285</p>	<p>Å undersøkje kva faktorar som predikerer psykososial tilpassing hos personar med ALS</p>	<p>Kvantitativ studie der 27 personar med ALS vart intervjuet (12 damer, 15 menn) – snittalder på 55,3. 15 av desse deltakarane var polikliniske pasientar ved eit tysk sjukehus. – resten vart oppsøkt gjennom eit institutt på</p>	<p>Livskvalitet vart ikkje bestemt av alvorlighetsgrada av symptoma Høg oppfatta sosial støtte og kvaliteten på denne er predikerande for låg depresjonsgrad og høgare livskvalitet. Av meistringsstrategiar, var det problemløysande meistringsstrategi og</p>	<p>Denne artikkelen går ganske grundig inn på kva meistringsstrategiar som predikerer høg grad av livskvalitet.</p>

		<p>Universitetet i Tübingen og interessebladet for den tyske foreininga for muskelsjukdommar. Pasientane vart intervjualeine i heimen sin, unntatt 2 deltakarar som måtte ha med hjelpar mtp kommunikasjon. Her vart dei presentert ulike kartleggingsverktøy for å vurdere til dømes funksjonsnivå (ALSFRS), sosial støtte, meistringsstrategiar (MNDCS), livskvalitet. Desse dataa vart sortert og analysert.</p>	<p>unngåande meistringsstrategiar som predikerte høg livskvalitet. Respondentane som var eldre og gifte, hadde høgare livskvalitet enn dei som var yngre respondentar og einslige respondentar.</p>	
<p>G) King, S. J., Duke, M. M., & O'Connor, B. A. (2009). Living with amyotrophic lateral sclerosis/motor neurone disease (ALS/MND): Decision-making about 'ongoing change and adaptation': Living with ALS/MND: decision-making. <i>Journal of Clinical Nursing, 18(5), 745–754.</i></p>	<p>Å lage ein modell som belyser ulike sider av endring grunna sjukdommen og tilpassinga til desse gjennom personar med ALS sine erfaringar frå kvardagen.</p>	<p>Kvalitativ studie med 25 deltakarar som frivillig vart med på djubdeintervju på eit universitet i Australia. 17 menn og 8 damer der 22 budde heime og 3 på sjukeheim. Alder er ikkje oppgitt. Dei transkriberte intervjualeine vart</p>	<p>Resultat representert gjennom ein modell som illustrerer fasane deltakarane gjekk gjennom ved ei forverring/endring i sjukdommen. Viser at kvar person med ALS har ei unik tilnærming til den stadig endrande situasjonen, men at det finst likskapar i korleis ulike personar</p>	<p>Artikkelen presenterer pasientane si subjektive oppleving av sjukdomsforverring. Den omtalar ulike meistringsstrategiar og kommenterer</p>

<p>https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02671.x</p>		<p>bearbeidd av eit dataprogram</p>	<p>handterer desse endringane og at det er konstruktive og mindre konstruktive meistringsstrategiar. Deltakarane savnar også veiledning i korleis å handtere kvardagen frå helsepersonell.</p>	<p>implikasjon for helsepersonell.</p>
---	--	-------------------------------------	--	--

3.1. Tematisk inndeling av resultat

Ut i frå funna i dei utvalde forskingsartiklane, kan ein dele desse inn i følgjande tema

Tabell 3.2. Inndeling av tema

Hovudtema
Faktorar som fremjer meistring hos pasientar med ALS A,B,C,D,E,F,G
Faktorar som hemmar meistring hos pasientar med ALS A,B,C,D,E,G
Konsekvensar for pårørande og pårørandes funksjon B,C,E,F

3.1.1. Faktorar som fremjer meistring hos pasientar med ALS

Ozanne et al. (2012) finn mellom anna at pasientar som lever i noet har mindre psykologiske smerter ved å at dei ikkje tenkjer på sjukdomen og framtida. Ein aktiv kvardag sett ut i frå funksjonsnivået auka sjansen til å undertrykkje det vanskelege og ga meistringsstyrke. Matuz et al. (2010) fann vidare at unngåande meistringsstrategiar predikerte auka livskvalitet. Det same gjer problemløysande meistringsstrategiar der ein oppsøker kunnskap og behandling (Matuz et al., 2010). Håpet for ein kur blir også sett på som ein ressurs sidan dette representerer eit framtidshåp (Hamama-Raz et al., 2021). Vidare går ikkje livskvaliteten ned sjølv om funksjonsnivået går ned og sjukdommen progredierer (Montel et al., 2012). Funksjonsnivået har derimot innverknad på familieorganiseringa og sosial støtte frå familien er viktig for pasienten si meistring (Tramonti et al., 2014). På kva måte ein oppfattar ei forverring i sjukdommen er også ein faktor som kan fremje meistring. Somme mister ikkje sjølvtiliten og tar det som ei utfordring eller berre registrerer endringa (King et al., 2009). Det at pasientens autonomi og integritet blir bevart er også viktig for meistringa (Ozanne et al., 2013). Pasientane saknar profesjonell rettleiing i korleis å leve med sjukdommen (King et al., 2009).

3.1.2. Faktorar som hemmar meistring hos pasientar med ALS

Håpets moglege funksjon som hindring for meistring er skildra i (Hamama-Raz et al., 2021). Eit anna perspektiv på håp i same artikkel er at det kan redusere individet ved at det å ha håp i ein slik situasjon vil vere naivt og fordummande (Hamama-Raz et al., 2021). Det å ha håp er å fornekte situasjonens alvor (Hamama-Raz et al., 2021). Faktorar som passivisering og mangel på informasjon vart funne å vere med på å hindre meistring (Ozanne et al., 2012, 2013). Familiære faktorar som dårleg kommunikasjon, ulike kommunikasjonsbehov og dårleg familieorganisering viste seg å vere faktorar som vanskeleggjorde meistring (King et al., 2009; Tramonti et al., 2014)

3.1.3. Konsekvensar for pårørande og pårørandes funksjon

Familiar som er velfungerande i den forstand at dei kan bidra som ei fysisk og psykologisk støtte aukar meistringa hos pasienten (Ozanne et al., 2012). Det biddreg til at pasienten mellom anna kan finne mening (Ozanne et al., 2013). Det at pårørande ikkje kan kontrollere situasjonen og sjukdomsutviklinga er også med på å gjere kvardagen lettare for pårørande (Ozanne et al., 2013). Pårørande sin situasjon kan vere belastande (Ozanne et al., 2012; Tramonti et al., 2014). Pårørande opplever at dei ikkje blir godt nok følgd opp og støtta (Ozanne et al., 2012). Pårørande følte seg einsame og frustrerte når byrda deira ikkje vart anerkjend av pasienten og ved at pasienten ikkje viste forståing for at dei trengte tid aleine (Ozanne et al., 2012). Tramonti et al. (2014) fann at familiar vart meir samansveisa utover i sjukdomstida og fekk tettare band, noko som er sett på som å vere ei «ekstrem familieorganisering», men som var den ideelle familieorganiseringa ut i frå pasient og pårørande sitt eige perspektiv. Vidare fann Tramonti et al. (2014) at tida pårørande brukte på pleie vart knytt opp mot det å miste moglegheiter elles i livet og assosiert med negative effektar på fysisk velvære. Likevel verdsette pasientane og pårørande at pasientane var sjølvstendige (Tramonti et al., 2014). Det at pasientar budde aleine predikerte lågare livskvalitet (Matuz et al., 2010).

4. Diskusjon

4.0. Innleiing til diskusjon

Pasientar med ALS blir stilt overfor stadig nye krav til tilpassing og meistring. Vidare stillast det krav til dei næraste rundt pasienten sidan deira liv også i ulik grad vil bli berørt av pasientens stadige funksjonstap. Særleg pasienten, men også pårørende vil måtte forholde seg til helsepersonell, herunder sjukepleiarar, gjennom sjukdomsprosessen. Med bakgrunn i presentert teori, resultat frå systematisk litteratursøk og eiga erfaring vil det i det følgjande bli drøfta - Korleis kan sjukepleiar bidra til meistring hos pasientar med ALS?

4.1. Diskusjon

4.1.1. Faktorar som fremjer meistring

Å leve med ALS stiller stadige krav til at pasienten endrar og tilpassar seg sjukdommen etter kvart som han progredierer (King et al., 2009). Fleire studiar viser at sjølv om pasienten har levd lenge med sjukdommen, har opplevd fleire funksjonstap og har eit lågt funksjonsnivå, vil han framleis kunne ha ein høg opplevd livskvalitet (Matuz et al., 2010; Montel et al., 2012). Dette tyder på at det å leve med ALS er mogleg å meistre. Vi skal i følgjande sjå korleis pasienten tilpassar seg situasjonen og dermed kva som fremjer meistring. Korleis pasienten reagerer på ei funksjonsforverring kan vere avgjerande for korleis han vidare vurderer endringa (King et al., 2009; Lazarus, 1984). Hos somme pasientar kan ei funksjonsforverring gi redusert sjølvtilitt og skape reaksjonar som frustrasjon og sinne, medan hos andre kan det vere ei kjelde til pågangsmot til å leve eit aktivt liv (King et al., 2009). Korleis ein reagerer på ein situasjon vil følgjeleg vere styrande for korleis ein vurderer ein situasjon (Lazarus, 1984). Her peiker både Lazarus og Antonovsky på verdiar, erfaringar, oppvekst osv. som særeigne individuelle faktorar (Antonovsky, 2012; Lazarus, 1984). Det blir på den andre sida peikt på at det å leve eit aktivt liv trass sjukdommen er ein måte å undertrykkje vanskelege tankar på og å skape glede og styrke til å kunne handtere situasjonen (Ozanne et al., 2012). Det kan difor tenkjast at desse vonde kjenslene er der hos både dei av pasientane som, i studiane, blir omtalt som aktive og passive i kvardagen, men at ein aktiv kvardag er ein måte å meistre situasjonen på. Ein har også funne at problemløysande meistringsstrategiar, som i denne konteksten går ut på å aktivt søkje informasjon og alternative behandlingar, er like gode predikatorar for auka livskvalitet som unngåande meistringsstrategiar (Matuz et al., 2010). Sistnemnde meistringsstrategi høyrer inn under kjenslebaserte meistringsstrategiar og som nemnd i utgreiinga om desse, er desse meistringsstrategiane omtalt som noko destruktive, eller lite produktive i teorien (Lazarus, 1984). Når vi veit at kjenslebaserte meistringsstrategiar si hensikt er å endre på kjenslene kring situasjonen og ikkje situasjonen i seg sjølv, blir dette funnet kanskje meir forståeleg. Dette kan henge i hop med at pasienten opplever kjensler som avmakt og mangel på kontroll (King et al., 2009). Det kan tenkjast at livet er enklare å meistre når ein unngår å tenkje på sjukdommen enn når ein tar inn over seg alvoret i situasjonen. Dette stemmer overeins med Lazarus (1984) sin teori der han argumenterer

for at ein er meir tilbøyeleg til å velje kjenslebaserte meistringsstrategiar dess høgare alvor det er i situasjonen.

Ein annan studie som belyser ei anna side av den same utfordringa, hadde nokre interessante funn kring håp og håpets funksjon (Hamama-Raz et al., 2021). Ein fann her at håpet kunne ha to vidt ulike funksjonar. Håpet kunne utspele det vi tenkjer på som håpets vanlege rolle, altså ein ressurs til styrke, ein meistringsressurs. Andre såg på håpet som ei hindring for meistring, dette fordi desse pasientane såg på håpet som ein måte å unngå sanninga på og dermed å fornekte situasjonen dei var i (Hamama-Raz et al., 2021). Sjølv om håp er særskild individuelt og personleg, kan ein sjå likskapar mellom funna kring håp og meistringsstrategiar – nokre tyr til unngåande meistringsstrategiar og andre til problemløysande meistringsstrategiar på same måte som at for nokre er håpet ei meistringsstyrke og for andre eit hinder. Dette kan vere med på å nyansere Lazarus (1984) sin teori om håp som ein meistringsressurs då det like godt kan bli eit hinder for meistring. Håp kan vidare sjåast på som ei ekstern kontrollplassering noko som kan bidra til lågare meistringsevne fordi ein ikkje har trua på at ein sjølv kan påverke situasjonen (Hamama-Raz et al., 2012; Lazarus, 1984). Dette hos somme pasientar så var det å aktivt fornekte håp noko som gav styrke til meistring i seg sjølv (Hamama-Raz et al., 2021) (Matuz et al., 2010). I lys av denne kunnskapen, korleis skal sjukepleiar forholde seg når det kjem til det mellom anna Gammersvik & Larsen (2018) seier om at sjukepleiers positive tru på eit godt utfall er smittande?

Dei yrkesetiske retningslinjene til Norsk Sykepleieforbund seier noko om at sjukepleier mellom anna skal understøtte håp og meistring (Norsk Sykepleieforbund, 2019). Vidare seier punkt 2.3 at sjukepleier skal ivareta «...den enkelte pasients behov for helhetlig omsorg» (Norsk Sykepleieforbund, 2019). Ut i frå det overnemnde, kan det virke som at håp kan stå i motsetnad til det å gi god heilskapleg omsorg dersom pasienten ikkje søker håp, er det verkeleg slik?

Som det blir peika på av både Antonovsky (2012) og Lazarus (1984), er måten ein person meistrar ein situasjon på knytt til personlege ressursar og personlege trekk. Difor vil det kunne vere viktig for sjukepleiar å vere var for korleis ein pasient meistrar situasjonen; enten gjennom fornektning, håp, problemløysing eller håpløysing. Dette vil også samsvare med gjeldande nasjonale rettleiarar og lovgiving (Helsedirektoratet, 2015; Pasient – og brukerrrettighetsloven, 199). Betydninga for pasienten å framleis å ha autonomi og integritet blir understreka i fleire forskingsartiklar (King et al., 2009; Ozanne et al., 2012, 2013). Det kan tenkjast at dette også er gjeldande i møte med sjukepleiar, om det er i samtale med sjukepleiar eller i ein stellsituasjon. Vidare blir det blir peika på at dette er viktig for å kunne bevare sjølvtilit og evna til å leve eit aktivt liv (Ozanne et al., 2012). Det kan difor tenkjast at ein pasient kan leve eit aktivt liv og samstundes fornekte situasjonen, men for han er det slik han kjem seg gjennom dagen. På den andre sida vil det vere viktig å gi korrekt informasjon til pasientar slik at ein unngår at pasienten tar val basert på feilinformasjon. Døme på dette er at pasientar har unngått å bruke rullestol fordi dei trur at dette gjer funksjonsnivået deira dårlegare, eller at dei bruker store summer på kosttilskot fordi dei har høyrte at dette kan hjelpe mot sjukdommen (King et al., 2009; Ozanne et al., 2012, 2013). Sistnemnde er forøvrig eit døme på ein problemløysande meistringsstrategi, men denne er basert på feilinformasjon. Det vil difor kunne vere viktig for sjukepleiar å møte pasienten med ope sinn og forsøke å forstå korleis pasienten meistrar situasjonen på, men samstundes legge til rette for informasjon slik at pasienten tar informerte val. Det er til dømes skilnad

på å ikkje ville bruke rullestol fordi ein er i ei fornektning og å ikkje ville bruke det fordi ein trur at dette bidreg til auka funksjonstap.

4.1.2.Faktorar som hidnrar meistring

Det faktum at ein ikkje kan føreseie kor lang tid sjukdomsprogredieringa tar og i lita grad kan seie noko sikkert om kva del av kroppen som blir råka neste gang, kan vere med på å skape ein stor usikkerheit hos pasienten. Det blir skildra slik av ein pasient: «But it is the questions around it all, that you can't get an answer for, if there are any drugs, that you don't know how long it will take.//That's the scary thing» (Ozanne et al., 2013 s. 2144). Når sjukdommen progredierer, vil dette kunne medføre at ein vert ufrivillig passivisert og at ein taper kontroll (Ozanne et al., 2012). Når ein vert sitjande heime, opplyser somme pasientar at ein har god til å tenkje (Ozanne et al., 2012). Pasientar kan kjenne på negative kjensler som skuld, skam, bitterheit og uvissa kring døden kan prege tankeverksemda (Ozanne et al., 2012). I praksis i heimetenesta var eg ofte innom ein pasient med nyleg diagnostisert ALS for lett praktisk bistand. Eg vart då ofte møtt av eit stort behov for samtale som det ikkje var rom for å dekkje både på grunn av tid og at det var vanskeleg å få kontinuitet sidan det var fleire ulike personar innom dagleg. Eg fekk innblikk i tankekøyet til pasienten som var prega av kor slitsamt alt var, kor tunge dagane var og kor lang tid han bruke på enkle kvardagsoppgåver. Dette var ein pasient som hadde eit begrensa sosialt nettverk og som budde aleine. Dette fører oss vidare til at mangel på sosial støtte og det å bu aleine, vil kunne vere eit hinder for meistring (King et al., 2009; Matuz et al., 2010; Tramonti et al. 2014). Det vil også kunne vere slik at ei dysfunksjonell familieorganisering der korkje pasienten eller dei pårørande klarer å kommunisere, eller har ulike behov for kva dei vil snakke om, vil kunne vere til hinder for pasientens meistring (King et al., 2009; Ozanne et al., 2013; Tramonti et al., 2014). Det kan argumenterast for at det er begrensa kva sjukepleiar kan bidra med anna enn å vere ei kjelde til sosial støtte i møte med pasienten, enten dette er på sjukehus eller i heimen. Det vil også kunne vere viktig for sjukepleiar å informere om til dømes ulike aktivitetstilbod som kan vere ein arena for å fremje sosial støtte (Helsedirektoratet, 2015). Sjølv om det er argumentert for at sjukepleiar kan vere open for korleis pasientar meistrar situasjonen, vil kjenslebaserte meistringsstrategiar som skuld, skam og bitterheit kanskje vere mindre konstruktive.

Det som på eit anna tidspunkt vil skje, er at pasientar med ALS er avhengige av praktisk bistand, herunder også bistand til personleg hygiene. Dette kan skape ei kjensle av indignasjon, frykt og frustrasjon (King et al., 2009; Ozanne et al., 2013). I kor stor grad dette skjer, vil nok vere avhengig av kultur, pasienten sjølv og sjukepleiar. Det vil uansett vere viktig for sjukepleiar å ha dette i mente under eit stell. Eg har opplevd å bistå ein pasient med ALS med dusj for første gang. Eg la merke til at pasienten brukte humor, til dels mørk, for å avvæpne situasjonen overfor seg sjølv. Det som var viktig for meg, var å forsikre meg om at eg utførte dusjen etter hans vaner, at han følte seg tatt omsyn til og at det vart ei tolererbar oppleving. Det er viktig at pasientens autonomi blir ivaretatt. Denne erfaringa stemmer overeins med litteraturen som også finn at svart humor kan distrahere pasienten frå sårbarheita dei kan oppleve til dømes under eit stell (King et al., 2009).

«Different days ... like [at the] start of the day...something goes wrong ... just something small but it's significant because ... it can throw your whole morning out, just a small thing happening – a shower or toilet [not going well]» (King et al., 2009 s. 750)

Det kan vidare tyde på at sjukdommens karakter i seg sjølv er ei hindring for meistring. Eit døme på dette er at det er vanskelegare å meistre endringar medan sjukdommen progredierer og at det skal lite motstand til før ein dag blir øydelagd (King et al., 2009). Dette kan også understøttast av at det kan tyde på at pasientane har ein tendens til å slutte å bry seg eller nesten gi opp utover i sjukdommen (Montel et al., 2012). Det er då eit paradoks at det går att i funna i forskinga at pasientane saknar rettleiing og informasjon både kring sjukdommen og det å leve med sjukdommen av helsevesenet, og at dei føler at dei får for lite støtte og bistand av helsevesenet (King et al., 2009; Ozanne et al., 2012, 2013).

4.1.3. Konsekvensar for pårørande og pårørande sin funksjon

Når ALS rammar pasienten på så mange plan, vil det følgjeleg ramme dei næraste rundt pasienten. Det vil i det følgjande bli diskutert familiens og dei næraste sin funksjon når det kjem til pasientens meistring, men også korleis pasientens situasjon påverkar pårørande.

Familien kan i seg sjølv vere ein meistringsressurs og ei kjelde til pågangsmot. Det er mellom anna funne at pasientar med ALS som er i eit sambuarskap oppgir å ha høgare livskvalitet (Matuz et al., 2010). Det kan vere fleire årsaker til dette. Familien kan fungere som ei sosial støtte noko som bidreg til auka livskvalitet (Matuz et al., 2010). I tillegg er sosial støtte ein viktig sosial meistringsressurs (Lazarus, 1984). Det kan tenkjast at familien også er ein meistringsarena. Pasientar som har mindreårige barn kan både finne styrke i desse, men også uroe seg og bli nedstemt fordi dei veit at ungene vil miste ein forelder og at pasienten ikkje vil ha moglegheit til å sjå ungen vekse til (Ozanne et al., 2012). Det blir som ei slags dobbel sorg. På den andre sida kan også pasienten føle seg som ei byrde for familien og kjenne på skuld og skam (Ozanne et al., 2013). Pårørande oppgir også at omsorgsbelastinga er høg og i følgje eit vitskapleg kartleggingsverktøy, er ho så høg at pårørande står i fare for å verte utbrende (Tramonti et al., 2014). Ei mogleg årsak til dette er at behovet for omsorg og bistand frå pårørande aukar når sjukdommen progredierer. Det er også funne at meistringsstrategiar hos pasienten som unngåing og ventilering av negative kjensler auka omsorgsbelastinga for pårørande (Tramonti et al., 2014). Dette kan vere ei utfordring sidan det kan tyde på at meistringsstrategiar som unngåing predikerer høgare livskvalitet hos pasienten (Matuz et al., 2010). Over tid er likevel den ønska og faktiske familieorganiseringa prega av høgt samhald og ei høg grad av tilpassing både i frå pasientar og pårørande (Tramonti et al., 2014). Desse funna blir derimot nyansert til ei viss grad i andre studiar. Viktige føresetnadar ,syner å vere at familien og pasienten klarer å snakke om dei vanskelege kjenslene, at pårørande sin innsats blir sett og sett pris på av pasienten og at pasienten klarer å gi pårørande rom til å vere aleine (Ozanne et al., 2012). Det kan vere fleire forstålege årsaker til at det overnemde kan vere utfordrande. For det første kan det tenkjast at pasienten vil unngå å tenkje på framtida mellom anna på grunn av ei kjensle av skuld og skam, men dette kan også gjelde pårørande sjølv, om pårørande kan ha eit behov for å snakke om framtida (Ozanne et al., 2012). Det kan vidare tenkjast at pasienten ikkje har overskot til å vise takksemd for innsatsen dei pårørande gjer når pasienten kan ha nok med å tenkje på seg sjølv. Vidare er det forståeleg at det kan vere vanskeleg for somme pasientar å vere aleine. Sistnemnde kan forklarast i at når pasientane er aleine, er det lettare for at tunge tankar som redsel for å bli verre, redsel for å døy og eksistensiell einsemd dukkar opp (Ozanne et al., 2013). Kva betyr desse funna for sjukepleiar?

For sjukepleiar kan det tenkjast at familieorganiseringa kan sjåast på som ei privatsak og at sjukepleiar skal ha pasientens helse og behov i fokus. Om ein tenkjer at ein er i ein heimesjukepleiesituasjon, er det pasienten som har vedtak om hjelp og ikkje sambuar og øvrig familie. Sjølv om dette vart sett litt på spissen, har eg sjølv erfart at det i lita grad blir avsett tid til samtale med pasient og endå mindre grad pårørande. Funna som er nemnde over, tyder jo på at pårørande kan kunne ha eit til tider stort behov for støtte. Pårørande synest at pasienten får for lite hjelp av helsetenesta og er til og med uroa for at dei sjølv ikkje evner å ta godt nok hand om borna fordi omsorgsbelastinga er såpass høg (Ozanne et al., 2012). Om ein har i bakhovudet at desse funna er henta ifrå ein svensk studie og at funna vil kunne vere ganske overførbare til Noreg, er dette ganske oppsiktsvekkjande. Det er også vanskeleg for pårørande at pasienten tar i mot hjelp og å tilpasse heimen etter pasientens behov. Det er viktig å understreke at hjelpa og støtta utanfrå blir sett pris på og bidreg til redusert omsorgsbelastning for pårørande (Ozanne et al., 2012). Det vil vere sannsynleg at noko av denne hjelpa blir gitt av sjukepleiar og det vil då vere viktig for sjukepleiar å vere bevisst på sårbarheita pårørande kan oppleve.

Når vi no har sett på pårørande sin funksjon og kva utfordringar dei står i når dei har ein partner med ALS, på kva slags måtar er dette relevant for pasientens meistring?

Sosial støtte er ein viktig meistringsressurs (Lazarus, 1984). Pasienten har lett for å verte meir isolert frå omverda etter kvart som sjukdommen progredierer (Ozanne et al., 2013). Når vi har sett på dei vonde kjenslene og tankane pasientane kan sitje med, søker mange støtte i vener og familie (Ozanne et al., 2013). Som fleire studiar har vist, har familiane ein tendens til å verte meir samansveisa og støttande utover i sjukdomsforløpet (Ozanne et al., 2013; Tramonti et al., 2014). Det same gjaldt for venskapsforhold. Summen av dette vil jo kunne bli at pasienten opplever auka sosial støtte, det kan jo tenkast at behovet for sosial støtte også aukar etter at han har fått diagnosen. Sosial støtte predikerer auka livskvalitet (Matuz et al., 2010). Det er på den andre sida viktig at pasienten viser forståing og støtte til pårørande (Ozanne et al., 2012). Når vi då veit kor viktig både sosial støtte og dei pårørande er for meistring hos pasienten, og den høge pleiebyrda dei pårørande kan stå i, er familiens organisering og dei pårørandes handsaming av situasjonen absolutt ein viktig del av sjukepleien som blir ytt til pasienten. Gjennom å avlaste dei pårørande kan sjukepleiar bidra til at dei pårørande ikkje blir utbrende, og på denne måten halde fram med å vere ein meistringsressurs for pasienten gjennom sosial støtte, omsorg og pleie. Det kan vidare tenkjast at om pasienten eller pårørande har behov for å ventilere ut negative kjensler så bør dette skje til ein tredjeperson til dømes sjukepleiar. På denne måten skåner dei kvarandre noko som kan bidra til å fremje meistring.

4.2. Styrker og svakheiter

Helsefremjing og ALS har vist seg å vere eit tema der det er forholdsvis lite forskning som ligg tilgjengeleg. Der var mest forskning når det vart søkt etter «ALS og Livskvalitet» (Quality of Life), men som nemnd vart det vurdert slik at livskvalitet vart for omfattande for ei slik oppgåve. Eg vil likevel seie at etter at eg fann nøkkelordet meistring (Coping) vart søkeprosessen ganske ryddig og eg fann artiklar som gjekk i djupna på og belyste ulike sider av meistring hos pasientar med ALS. Eg vil ikkje seie at lite utval i forskning gjekk ut over oppgåva. Ein naturleg svakheit ved studiane sin karakter er at dei har eit lite utval og at det er vanskeleg å generalisere funna. Eg vil likevel argumentere for at det er av stor verdi å kunne få med ei stor grad av nyansar i ei slik oppgåve. Det som

kan sjåast på som ein svakheit, var at dei fleste studiane omhandla pasientar som hadde levd med ALS ei stund og det hadde vore interessant å finne forskning som hadde følgd pasientar i frå «starten» for å sjå om meistringsstrategiar endra seg i frå dagen dei fekk diagnosen.

Det er også viktig å merke seg svakheiter ved følgjande forskingsartiklar. Hamama-Raz et al. (2021) skildrar håpets funksjon hos utelukkande hebraisk-talande personar med ALS. Alle var også jødiske og medlem av ein israelsk støtteorganisasjon for pasientar med ALS. Eg har reflektert rundt i kor stor grad desse funna vil vere overførbare til personar i andre kulturar og med eit anna livssyn. Eg har likevel valgt å inkludere studiane i oppgåva sidan funna var med på å belyse problemstillinga frå nye perspektiv.

Utvalets homogenitet er også nemnd som ein mogleg svakheit av forfattarane sjølve (Hamama-Raz et al., 2021). Vidare bør artikkelen til Tramonti et al. (2014) også nemnast. Denne studien er italiensk og prøver å belyse familieorganiseringa og korleis denne vert opplevd av både pasientar og pårørande. Familiens rolle og funksjon når det kjem til å ta vare på eit familiemedlem som er råka av sjukdommen, vil variere mellom ulike kulturar. Dette er også reflektert rundt når det kjem til kor overførbare funna i denne artikkelen er til norske forhold.

Eit viktig punkt når det gjeld forskning på ALS er om etiske omsyn er tekne og om det er gitt samtykke, noko det kjem fram at er gjort i 6 av 7 artiklar. Sjølv om artiklane ikkje hadde eit direkte sjukepleiefokus er tre av artiklane henta i frå Journal of Clinical Nursing noko eg vil seie er ei styrke.

4.3. Konklusjon

Sjølv om det er vanskeleg å trekkje ein endeleg konklusjon, kan vi peike på fleire viktige funn som representerer viktige implikasjonar for sjukepleie. For det første vil det vere viktig for sjukepleiar å kunne bidra med sosial støtte til pasienten på dei arenaane dei møtast. Det blir viktig å både understøtte håp som ein meistringsressurs, men ikkje ha ei forventning til at alle pasientar har håp. Det er vidare viktig å ivareta pasientens autonomi og samtidig bidra til god informasjon og rettleiing både kring sjukdommen og korleis å meistre kvardagen. Det vil også vere avgjerande å fremje helse hos pasientens pårørande både for deira eigen del, men også på grunn av den viktige funksjonen pårørande vil kunne ha for pasientens meistring.

Referansar

- Akershus Universitetssykehus. (2020, september 20). *ALS - muskelsvinnsykdom*. Akershus universitetssykehus. <https://www.ahus.no/behandlinger/als-muskelsvinnsykdom>
- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium: Den salutogene modellen*. Gyldendal akademisk.
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg.). Gyldendal akademisk.
- Espnes, G.-A., & Lindström, B. (2014). Kapittel 2—Salutogenese—Et viktig steg for å forstå helse? I G. Haugan & T. Rannestad (Red.), *Helsefremming i kommunehelsetjenesten* (s. 26–38). Cappelen Damm.
- Evans, D. (2002). Systematic reviews of interpretive research: Interpretive data synthesis of processed data. *The Australian Journal of Advanced Nursing: A Quarterly Publication of the Royal Australian Nursing Federation*, 20(2), 22–26.
- Gammersvik, Å., & Larsen, T. B. (2018). *Helsefremmende sykepleie: I teori og praksis* (2. utg.). Fagbokforl.
- Hamama-Raz, Y., Norden, Y., & Buchbinder, E. (2021). The double sides of hope: The meaning of hope among amyotrophic lateral sclerosis (ALS) patients. *Death Studies*, 45(3), 238–247. <https://doi.org/10.1080/07481187.2019.1626946>
- Helse - og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m (LOV-2011-06-24-30)*. Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30?q=hol>
- Helsedirektoratet. (2015). *Rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator>
- Helsedirektoratet. (2017). *Oppfølging av personer med store og sammensatte behov*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/oppfolging-av-personer-med-store-og-sammensatte-behov>
- Helsedirektoratet. (2021, februar 17). *Å få diagnosen ALS*. Helsenorge. <https://www.helsenorge.no/sykdom/als/a-fa-diagnosen-als/>
- King, S. J., Duke, M. M., & O'Connor, B. A. (2009). Living with amyotrophic lateral sclerosis/motor neurone disease (ALS/MND): Decision-making about 'ongoing change and adaptation': Living with ALS/MND: decision-making. *Journal of Clinical Nursing*, 18(5), 745–754. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02671.x>
- Kunnskapsdepartementet. (2008). *Rammeplan for sykepleierutdanning*. Regjeringen.no. https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kd/vedlegg/uh/rammeplaner/helse/rammeplan_sykepleierutdanning_08.pdf
- Lazarus, R. S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer PubCo.

- Matuz, T., Birbaumer, N., Hautzinger, M., & Kubler, A. (2010). Coping with amyotrophic lateral sclerosis: An integrative view. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, *81*(8), 893–898. <https://doi.org/10.1136/jnnp.2009.201285>
- Meisingset, T. W. (2020). ALS - amyotrofisk lateral sklerose. I *Store medisinske leksikon*. http://sml.snl.no/ALS_-_amyotrofisk_lateral_sklerose
- Montel, S., Albertini, L., Desnuelle, C., & Spitz, E. (2012). Evolution of Quality of Life, Mental Health, and Coping Strategies in Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Pilot Study. *Journal of Palliative Medicine*, *15*(11), 1181–1184. <https://doi.org/10.1089/jpm.2012.0162>
- NHI. (2020, juli 27). *Amyotrofisk lateralsklerose (ALS)*. NHI.no. <https://nhi.no/sykdommer/hjernenesystem/ulike-sykdommer/amyotrofisk-lateralsklerose-als/>
- Norsk Sykepleieforbund. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer*. nsf.no. <https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer>
- Ozanne, A. O., Graneheim, U. H., Persson, L., & Strang, S. (2012). Factors that facilitate and hinder the manageability of living with amyotrophic lateral sclerosis in both patients and next of kin: Fluctuations in living with ALS. *Journal of Clinical Nursing*, *21*(9–10), 1364–1373. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.03809.x>
- Ozanne, A. O., Graneheim, U. H., & Strang, S. (2013). Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients. *Journal of Clinical Nursing*, *22*(15–16), 2141–2149. <https://doi.org/10.1111/jocn.12071>
- Paganoni, S., Karam, C., Joyce, N., Bedlack, R., & Carter, G. T. (2015). Comprehensive rehabilitative care across the spectrum of amyotrophic lateral sclerosis. *NeuroRehabilitation*, *37*(1), 53–68. <https://doi.org/10.3233/NRE-151240>
- Pasient - og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63)*. Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pbrl>
- Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). *Lov om spesialisthelsetjenesten (LOV-1999-07-02-61)*. Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61?q=spesialisthelsetjeneste>
- Svartdal, F. (2020). Locus of control. I *Store norske leksikon*. http://snl.no/locus_of_control
- Tramonti, F., Barsanti, I., Bongioanni, P., Bogliolo, C., & Rossi, B. (2014). A permanent emergency: A longitudinal study on families coping with amyotrophic lateral sclerosis. *Families, Systems, & Health*, *32*(3), 271–279. <https://doi.org/10.1037/fsh0000032>

