

Marthe Alexandra Eide Hovelsen (10048)  
Christina Kløvning Van Lonkhuizen (10010)

# Hvordan kan sykepleier fremme mestring hos hjemmeboende pasienter med ALS?

Bacheloroppgave i sykepleie  
Veileder: Lindis Kathrine Helberget  
Juni 2023



Marthe Alexandra Eide Hovelsen (10048)  
Christina Kløvning Van Lonkhuizen (10010)

# **Hvordan kan sykepleier fremme mestrings hos hjemmeboende pasienter med ALS?**

Bacheloroppgave i sykepleie  
Veileder: Lindis Kathrine Helberget  
Juni 2023

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



Kunnskap for en bedre verden



# Sammendrag

## **Problemstilling:**

Hvordan kan sykepleiere fremme mestring hos hjemmeboende pasienter med ALS?

## **Metode:**

En systematisk litteraturstudie basert på syv forskningsartikler og teori som er relevante for problemstillingen. Databasene som ble tatt i bruk i søkeprosessen var Cinahl Complete og PubMed. Evans innholdsanalyse ble brukt for å analysere forskningsartikler og kategorisere funn.

## **Hovedfunn:**

Mestring kan oppnås på flere måter, men pasienten med ALS har best forutsetning for mestring om det grunnleggende først ivaretas. Bruk av problemfokuset og emosjonsfokuset mestringsstrategi kunne relateres til bedre velvære og livskvalitet hos pasienten, og dermed gi bedre grunnlag for å oppnå mestring. Angst, depresjon og generell lav psykisk velvære hadde sammenheng med dårligere mestringssevne.

## **Konklusjon:**

Sykepleier er nødt til å identifisere pasientens psykiske velvære, kunne arbeide forebyggende, og eventuelt sette i gang tiltak for at pasienten skal bevare et godt grunnlag for mestring. For å bidra til at pasienten opplever mestring, må det tas hensyn til pasientens ressurser, interesser, kultur, religion og hva som er viktigst for hvert enkelt individ. Sykepleier kan gjennom veiledning gi nødvendig kunnskap til pasienten for å oppnå mestring. Opplevelse av mestring og hva som gir mestringsfølelse er veldig individuelt, og sykepleiere må derfor tilpasse seg hver enkelt og aktivt lytte og se de ulike behovene.

# Abstract

**Topic:**

How can nurses promote better coping for patients diagnosed with ALS who is receiving homecare?

**Method:**

The assignment is a literature study, based on seven relevant research articles and materials by specialists in the field. The databases taken in use throughout the research were CINAHL Complete and PubMed. Evan's content analysis was used to analyze the gathered research material and categorize our findings.

**Findings:**

Coping abilities can be achieved through different methods, but for patients diagnosed with ALS, it will be more effective with a solid foundation of the basics. The use of more problem-focused and emotion-focused coping strategies could be related to better well-being and quality of life for the patients, thus provide a better basis for achieving better coping abilities. Anxiety, depression, and general low psychological well-being were associated with poorer coping skills.

**Conclusion:**

Nurses must be able to identify the patient's psychological well-being, be able to work preventively and possibly initiate measures so that the patient maintains a good foundation for achieving better coping skills. In order to help the patient experience mastery of coping, it must be taken into account that each patient have individual ideas of coping, that can be affected and based on resources, interests, culture, religion and other personal experiences. Through guidance, the nurse can provide the patient with the essential knowledge to achieve mastery. The experience of mastery and what gives a sense of mastery is different for every individual, and nurses must therefore be able to adapt to each patient and actively listen to understand their different needs.

<b>1.0 Innledning</b> .....	<b>4</b>
1.1 Bakgrunn for valg av tema .....	4
1.2 Temaets aktualitet og sykepleiefaglig relevans .....	4
1.2.1 Avgrensning av oppgaven.....	5
1.3 Problemstilling .....	5
1.3.1 Begrepsforklaring.....	5
1.3.2 Oppgavens videre oppbygging .....	6
<b>2.0 Teoribakgrunn</b> .....	<b>6</b>
2.1 Amyotrofisk lateralsklerose.....	6
2.1.1 Angst og depresjon .....	7
2.2 Benner og Wrubel omsorgsteori .....	7
2.3 Lazarus og Folkman´s mestringsteori.....	8
2.4.1 Sykepleierens veiledende funksjon.....	9
<b>3.0 Metodebeskrivelse</b> .....	<b>10</b>
3.1 Systematisk litteraturstudie .....	10
3.2 Kvalitativ og kvantitativ forskning .....	11
3.3 Søkeprosess .....	11
3.3.1 Inklusjon og eksklusjonskriterier .....	13
3.4 Kildekritikk.....	14
3.4.1 Etiske vurderinger .....	14
3.5 Analyse .....	15
<b>4.0 Resultat</b> .....	<b>16</b>
4.1 Forskningsartikler.....	16
4.2 Funn .....	20
<b>5.0 Diskusjon</b> .....	<b>22</b>
5.1 Bruk av mestringsstrategier bidrar til økt velvære.....	22
5.2 Veilede pasienten til mestring .....	24
<b>6.0 Konklusjon</b> .....	<b>26</b>
Litteraturliste .....	27
<b>Antall ord: 7064</b>	

# 1.0 Innledning

Vi vil innledningsvis gjennom et samfunnsperspektiv presentere bakgrunn for valg av tema. Deretter vil vi presentere temaets aktualitet knyttet til sykepleiefaglig relevans. Til slutt presenteres problemstillingen som skal besvares med denne studien.

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Amyotrofisk lateralsklerose (ALS) er en alvorlig, progressiv neurologisk sykdom som med tiden medfører et dødelig utfall. Per dags dato finnes det ikke behandling som kurerer denne sykdommen, kun livsforlengende medisiner som kan bidra med å stanse sykdomsutviklingen til en viss grad (Espeset et al, 2020, s.291). I Norge rammes ca 150 mennesker hvert år, det vil si ca 2-3 personer per 100.000 innbyggere. Sykdommen er, med andre ord, veldig sjelden. Selv om sykdommen er sjelden, sees den hyppigere nå enn før (HelseNorge, 2021).

Å bli diagnostisert med en sykdom som amyotrofisk lateralsklerose vil være utrolig belastende for pasienten selv, men også de pårørende. Denne sykdommen er kompleks og kan endre hele livssituasjonen til dem som blir rammet, både psykisk og fysisk. Sykdommen kan påvirke pasientens identitet, selvbilde og sosiale rolle (Espeset et al, 2020, s.269). På grunn av sykdommens kompleksitet krever det mye ressurser av helsevesenet med et tverrfaglig team fra både primær- og sekundærhelsetjenesten for å ivareta pasientens fysiske og mentale helse. Dette er avgjørende for hvordan tiden pasienten har igjen å leve vil komme til å bli (Espeset et al, 2020, s.293).

På grunn av interesse rundt omfanget ALS - sykdommen medfører, har vi valgt å fordype oss i dette temaet. For oss som fremtidige sykepleiere, ønsker vi å utforske mer hvordan vi kan bidra til faglig forsvarlig og omsorgsfull pleie for mennesker som blir diagnostisert med en slik krevende sykdom. Denne studien kan trolig relateres til flere pasientgrupper, men vi vil i all hovedsak ta for oss pasienter med ALS.

## 1.2 Temaets aktualitet og sykepleiefaglig relevans

Hensikten med denne studien er å tilegne oss teorier og forskning om hvordan pasienter med ALS opplever mestring. Vi ønsker å belyse hvordan sykepleiere kan bidra til nettopp dette. Som snart utdannede sykepleiere, ønsker vi å finne ut av hvordan denne sårbare pasientgruppen kan oppleve mestringsfølelse og hvordan vi kan bistå best mulig for et godt resultat. Temaet er veldig aktuelt for sykepleiere, uavhengig av arbeidsplass, da denne sykdommen har et bredt omfang med både fysiske og psykiske belastninger. Som sykepleier er man nødt til å ha kunnskap om både fysiologiske og psykologiske faktorer, og hvordan dette berøres for å bevare pasientens velvære. Uavhengig om man møter pasienter med ALS på sykehus eller i hjemmetjenesten, er det nødvendig å få en forståelse for hvordan denne pasientgruppen håndterer sine lidelser. Denne studien kan trolig relateres til flere pasientgrupper med andre kroniske og uhelbredelige sykdommer, men vi vil i all hovedsak ha søkelys på opplevelsene til pasienter med ALS. Å tilegne seg forskning om hvordan disse pasientene opplever mestring, og knytte det opp i mot teorier, vil være nyttig informasjon for sykepleiere i møte med denne pasientgruppen.



Innledningsvis ble det påpekt at ALS sees hyppigere nå enn før. Det er derfor ekstra aktuelt at temaet blir tatt opp for sykepleiepraksis. Hos en pasient med ALS vil funksjoner som aktivitet og respirasjon gradvis visne, samtidig som de sensoriske funksjoner fortsetter å være i takt (Espeset, et al, 2020, s.293) Sykepleiere har i oppgave å fremme helse, og ivareta pasientens grunnleggende behov, men når ikke de fysiske funksjonene ikke kan ivaretas hele veien, er det utrolig viktig at de sensoriske funksjonene tas hensyn til, til enhver tid.

### 1.2.1 Avgrensning av oppgaven

For å avgrense studien vil vi ha søkelys på pasientene med ALS som bor hjemme, og som er begynt å få en hjelpetrengende hverdag med behov for sykepleie. Til tross for at pårørende er en viktig faktor som også har behov for omsorg, har vi valgt å legge hovedfokuset på selve pasienten, og hvordan sykepleiere kan bidra for pasientens beste gjennom et pasientperspektiv. Vi vil ikke gå innom en spesifikk aldersgruppe eller sykdomsfase.

Vi ønsker å påpeke at vi er klar over at pasientene kan befinne seg i ulike faser i livet med tanke på alder, familiesituasjon og jobbkarriere som kan påvirke bruk av metoder for mestring av sykdommen.

## 1.3 Problemstilling

*“Hvordan kan sykepleiere fremme mestring hos hjemmeboende pasienter med ALS?”*

### 1.3.1 Begrepsforklaring

ALS - Forkortelse for Amyotrofisk lateralsklerose, som er en nevrodegenerativ sykdom som rammer nerveceller i hjernen og ryggmargen (Espeset et al., 2020, s.291).

Mestring - Mestringsbegrepet kan være vanskelig å definere konkret, men omhandler hvordan mennesker håndterer belastende situasjoner og det å ha tilgang til ressurser og kunnskap og evne til å bruke disse til å håndtere den aktuelle utfordringen (Tveiten, 2020, s.22).

### 1.3.2 Oppgavens videre oppbygging

Oppgaven er i sin helhet inndelt i seks deler. Første del tar for seg innledningen, hvor det ble presentert bakgrunn for valg av tema og problemstilling. I del to vil teorier som er relevante for problemstillingen bli gjort rede for. I del tre, presenteres valg av metode og hvordan vi har gått frem for å besvare vår problemstilling. I del fire, vil vi presentere forskningsartikler og funn, og videre drøfte dette opp mot teorier i del fem. Sjette og siste del består av en konklusjon av studien.

## 2.0 Teoribakgrunn

I dette kapittelet vil vi gjøre rede for relevant teori knyttet til problemstillingen av studien.

### 2.1 Amyotrofisk lateralsklerose

Amyotrofisk lateralsklerose (ALS) er en nervesykdom hvor de motoriske nevronene i ryggmarg, hjerne og motoriske cortex blir angrepet. Dette fører til at de viljestyrte muskelbevegelsene i kroppen blir påvirket. Det oppstår gradvise lammelser i kroppen, som gjør at mennesket som rammes etterhvert blir avhengig av døgnkontinuerlig pleie. Dessverre finnes det foreløpig ikke en kur eller behandling mot sykdommen, foruten medisiner som kan bremse sykdomsutviklingen (Espeset et al, 2020, s.291-292).

Sykdommen kan debutere på to forskjellige måter, avhengig av hvilke nerver som blir rammet. Enten debuterer den i form av svakhet og atrofi i hender og føtter, eller i form av tale og svelgevansker. Når det først oppstår lammelser i armer og/eller bein, kalles det for spinal ALS. Dette er den vanligste formen og rammer ca 2 av 3 som får diagnosen (Espeset et al, 2020, s.291). Om sykdommen først oppstår i form av tale og svelgevansker kalles det for en bulbær ALS. Da har sykdommen rammet muskler i svelg, gane og tunge. Denne formen er noe sjeldnere enn spinal ALS, og medfører også en dårligere prognose (Bertelsen, 2019,s.343).

Selv om det finnes to ulike former for hvordan sykdommen debuterer, vil den rammede med tiden oppleve muskelsvinn i resten av kroppen. Sykdomsbildet øker med tiden og påvirker lungefunksjon og pustemuskulatur, som medfører et dødelig utfall (ALS Norge) Å bli diagnostisert med ALS, som er kjent for å ha en dårlig prognose, vil ofte være psykisk belastende. Følelser som angst og utrygghet er en normal reaksjon å få når man går fra en trygg hverdag, til å brått skulle være akutt og kritisk syk (Stubberud, 2019, s.24-25).

#### 2.1.1 Angst og depresjon

Angst er en normal menneskelig reaksjon når en opplevelse eller situasjon oppleves som farlig eller truende. Angst kan fremvise seg som fysiske symptomer i form av skjelving, svetting, stram muskulatur, økt hjerterefrekvens og rask og overfladisk pust (Håkonsen, 2020, s.297). Dette er en form for aktivisering av kroppens kamp eller flukt - mekanisme som skal bidra til å gjøre vedkommende sterkere og raskere for å forsvare eller flykte fra situasjonen. Angst kan med andre ord vise seg på flere måter, men bunner i de fleste tilfeller fra bekymringer (Håkonsen, 2020, s.298-299).

Depresjon er ofte medfølgende som et tilleggsproblem til angst, men også til andre psykiske plager (Håkonsen, 2020, s.307) En deprimert person mister evnen til å føle på de gode følelsene som lykke, kjærlighet og glede. Følelsene vil være mer begrenset, og bestå av tristhet, ulykkelighet og apati. Det oppstår en opplevelse av tap hvor en intens tristhetsfølelse overtar og vedkommende klarer ikke å se lyst på fremtiden lenger. (Håkonsen, 2020, s.309-310). Synet på seg selv blir også mer negativt ladet, og hendelser blir fortolket mer negativt.

Angst kan oppstå som en reaksjon hos en person som går fra å være frisk, til å plutselig ha en uheldelig sykdom. Angsten kan skyldes utrygghet i ukjente situasjoner, behandling, sykdommens symptomer og utrygge rammer for fremtiden (Stubberud, 2019, s.24).

## 2.2 Benner og Wrubel omsorgsteori

Det finnes flere ulike teorier som er blitt utarbeidet av sykepleieteoretikere, men vi har i denne oppgaven valgt oss ut omsorgsteorien utarbeidet av Patricia Benner og Judith Wrubel. Denne omsorgsteorien bygger på Heideggers fenomenologiske verdensforståelse, hvor sykepleieteoretikerne Benner og Wrubel har fokus på hovedtemaene omsorg, mestring, stress og sykepleie (Benner og Wrubel, 2003, s.14-15).

Benner og Wrubel mener at omsorg er den mest essensielle forutsetningen for mestring, og ifølge dem er det sykepleierne sin rolle å hjelpe mennesker til å mestre situasjonen på en slik måte at det ivaretar det som er spesielt viktig for den enkelte pasienten (Gammersvik, 2020, s.117). Det er sykepleier som skal tilrettelegge for at pasienten klarer å mestre stress og de konsekvenser som kommer av sykdom. Dette er en av de grunnleggende sykepleieoppgavene for å fremme helse, ifølge Benner og Wrubels teori (Gammersvik, 2020, s.117).

Benner og Wrubel skiller mellom opplevelsen av å være syk, og det å ha en sykdom. Sykepleieteoretikerne mener at med sykdom kommer stress, og pasienten kan oppleve "*brudd i mening, forståelse og uhemmet funksjon*" (Benner og Wrubel, 2003, s.59) som videre påvirker hvordan man mestrer og forholder seg til livet. Sykepleier bør derfor ha fokus rettet mot hvordan pasienten opplever å være syk, hvordan sykdommen påvirker pasienten, meninger pasienten har knyttet til sykdommen og konsekvenser sykdommen medfører for individet. Ved å tilegne seg denne kunnskapen, kan sykepleiere kartlegge ulike mestringsmuligheter pasienten har til stede (Gammersvik, 2020, s.118). Sykepleiere må kunne hjelpe pasienten til å forstå hva som skjer og hvordan pasienten videre kan mestre livet med sykdommen (Gammersvik, 2020, s.119). Ikke bare er pasienten nødt til å få hjelp til hvordan man mestrer livet videre med sykdom, men i noen tilfeller må pasienten også ha hjelp til å omdefinere hva som er verdifullt og finne mening. Pasienten må forstå og kunne forholde seg annerledes til en ny hverdag med sykdom (Gammersvik, 2020, s.119).

## 2.3 Lazarus og Folkman's mestringsteori

Psykologene Richard Lazarus og Susan Folkman samarbeidet i flere tiår for å utvikle en teori som omhandler stress og mestring. Teorien til Lazarus og Folkman forklarer at når personlige behov blir satt i fare eller ikke ivaretatt, kan dette skape stress og utløse stressreaksjoner. Stressreaksjonene avhenger av hva den enkelte opplever og tolker, og har ofte en sammenheng mellom personlighet og tidligere erfaringer (Stubberud, 2019, s.30). Mestring handler videre om hvordan personen håndterer, overvinner, reduserer eller tolererer situasjonene hvor ressursene blir utfordret (Kristoffersen, 2019, s.247).

Lazarus og Folkman skiller mellom to strategier som blir brukt i stressende opplevelser. Disse er problemfokusert og emosjonsfokusert mestring (Kristoffersen, 2019, s.249). Selv om de deler det inn i to forskjellige, kan begge brukes samtidig i dagliglivet for å

mestre stressende og krevende situasjoner. Når man opplever noe som er krevende og som utløser stressreaksjoner, vil en mestringsprosess bli satt i gang. I denne mestringsprosessen gjør man en primær og sekundær vurdering av situasjonen. I en primærvurdering vurderes hendelsen ut ifra hva som skjer, hva som har relevans og om det er en positiv eller negativ hendelse. Videre vurderes hendelsen sekundært ved å se på muligheter og hvilke ressurser vedkommende har for å mestre situasjonen (Stubberud, 2019, s.35).

Når man tar i bruk problemfokuset mestringsstrategi, identifiseres stressoren for å så finne en direkte måte å klare å håndtere situasjonen på. Dette kan gjøres ved at man går inn for å fjerne stressoren helt, eller øke muligheter for å forbedre situasjonen. Stressoren vurderes, for å deretter se etter løsninger som kan bidra til å mestre den utløsende faktoren (Stubberud, 2019, s.35). I den problemfokusede søker man kunnskap, analyserer og bearbeider situasjonen, for å så å lære seg å akseptere og forstå sine egne følelser knyttet til stressoren. Dette er med på å bidra til å håndtere og mestre en krevende situasjon på en problemfokuset måte (Kristoffersen, 2019. s.249-250).

Emosjonsfokuset mestringsstrategi handler derimot en emosjonell avreagering (Stubberud, 2019, s.35) Denne strategien legger fokus på å endre ens opplevelse av en krevende situasjon. Målet med denne strategien er å redusere det følelsesmessige ubehaget som har oppstått knyttet til hendelsen (Gonzales, 2021, s.48) Denne formen for mestring kan sees på som en psykologisk forsvarsmekanisme, hvor det forsøkes å unngå, flykte eller unngå en situasjon. Den emosjonsfokusede strategien kan forårsake benektelse, isolering og regresjon for å håndtere og mestre en ny og vanskelig livssituasjon. Dette kan bli gjort bevisst, men også ubevisst (Gonzales,2021,s.48). I en emosjonsfokuset strategi blir det forsøkt å opprettholde håp og kontroll, ved å kontrollere og regulere følelsene. En sån strategi kan bidra til at personen får vurdere situasjonen, men det kan da også oppstå uttrykk i form av angst, frykt, sinne, fortvilelse og sorg (Stubberud, 2019, s.35).

#### 2.4.1 Sykepleierens veiledende funksjon

Sykepleie er et yrke med flere funksjoner og ansvarsområder. Regjeringen har en rammeplan for sykepleierutdanningen, hvor blant annet veiledning er et av sykepleierens funksjonsområder (Kunnskapsdepartementet, 2008, s.6). I arbeid med kroniske syke pasienter, blir sykepleierens evne til å veilede sett på som høyst nødvendig for å kunne øke mestring og fremme egenomsorg i livssituasjoner (Kristoffersen, 2019, s.360). Å kunne veilede, handler om å kunne bidra til læring, utvikling og mestring og er et samarbeid mellom sykepleier og pasient og eventuelt pårørende (Tveiten, 2020, s.249). Sykepleierens veiledende funksjon er en viktig del av sykepleiepraksis. Gjennom et helsefremmende perspektiv kan sykepleiere veilede ved å skape forståelse og bidra til at pasienten kan mestre og ta kontroll over egen helse og velvære. Veiledningen kan handle om livsstilsendringer, ernæring, medisiner og psykisk helse (Tveiten, 2020,s.104). Hensikten med veiledning er å styrke mestringskompetansen til pasienten gjennom å reflektere, oppdage og lære, men også å motivere til endring av atferd (Tveiten, 2020, s.101).

Sykepleiere er en av den største gruppen for helsepersonell i helsetjenesten. Dette gjør at sykepleiere har større sjanse for å møte pasientene i deres vante og komfortable

miljø, som hjemmet. Dette medfører en stor fordel i veiledende arbeid (Kristoffersen, 2019, s.361). Om det blir gjort veiledning på sykehus, er det viktig å være oppmerksom på hvordan resultatet av veiledningen fortsetter på hjemmebasis. Det pasienten har lært skal videre anvendes i en hverdag, og man må derfor ta i betraktning at hverdagslivet kan gripe inn og medføre endringer (Christiansen, 2020, s.63). I hjemmesykepleien er også veiledning en sentral helsefremmende sykepleieroppgave (Fjørtoft, 2019, s.69).

### **3.0 Metodebeskrivelse**

I dette kapittelet vil vi presentere valg av metode, søkeprosess og datainnsamling. Inklusjons- og eksklusjonskriterier er inkludert, samt kildekritikk og etiske vurderinger. Avslutningsvis presenterer vi analysen som er blitt gjort i arbeidet med studien.

Metode er en fremgangsmåte innenfor forskning som blir brukt til innsamling av data for å få et pålitelig svar. Det finnes flere ulike typer metoder, og hvilken metode som blir brukt påvirkes av hvilken metode som kan utdype problemstillingen på best mulig måte (Dalland, 2020, s.53-54).

#### **3.1 Systematisk litteraturstudie**

En systematisk litteraturstudie er brukt som metode for denne studien. Vår fremgangsmåte ble å tilegne oss allerede eksisterende kunnskap innenfor et område. Vi utarbeidet en klar problemstilling, tilegnet oss relevant forskning knyttet til temaet for å så vurdere og kvalitetssikre forskningsartiklene som ble inkludert i studien. Vi vil besvare vår problemstilling ut ifra utvalgt teori og forskningsartikler for å få ny innsikt (Aveyard, 2019, s.3). Å utføre litteraturstudier er også et krav fra skolens retningslinjer.

Det er et krav om at helsepersonell skal holde seg faglig oppdatert innenfor sitt område for å kunne utføre sitt arbeid forsvarlig (Aveyard, 2019, s.4). På grunn av vanskeligheten med å holde seg oppdatert på all forskning som foregår, og hva som er den nyeste oppdateringen, er det viktig og hensiktsmessig å utføre litteraturstudier som tar for seg flere forskningsartikler innenfor ett tema (Aveyard, 2019, s.4). Når flere forskningsartikler blir vurdert og analysert i samme studie, er det mulig å få en ny innsikt i temaet som undersøkes (Aveyard, 2019, s.2).

#### **3.2 Kvalitativ og kvantitativ forskning**

De mest brukte metodene er kvantitative og kvalitative forskning. En kvantitativ metode blir det i hovedsak samlet inn data i form av tall og målinger (Aveyard, 2019, s.49.) Ved bruk av en kvalitativ metode samles det inn data som oftest gjennom intervjuer og det blir brukt deltakernes egne erfaringer og beskrivelser i forskningen (Aveyard, 2019, s.60-61).

I denne studien er det blitt inkludert fire kvalitative og tre kvantitative forskningsartikler.

### 3.3 Søkeprosess

Etter å ha utarbeidet en prosjektplan, startet vi arbeidet med selve studien i april 2023. Før innhenting av data, opprettet vi et PICO - skjema for å sikre at vi har med de viktigste elementene for et godt, strukturert søk som kan besvare vår problemstilling. Ved bruk av et PICO - skjema ble det tydeliggjort hva vi ønsker å finne forskningsartikler om, og videre ble det da enklere å bestemme seg for inklusjon og eksklusjonskriterier som skulle inngå i søket etter forskningslitteratur. Disse kriteriene skulle sikre oss at vi fant relevante artikler til vår problemstilling og benyttet oss av riktige søkeord (Aveyard, 2019, s.33).

P	I	O
Hvem ønsker vi å få vite noe om?	Hvilke tiltak, intervensjoner eller behandling ønsker vi å få vite om?	Hvilket utfall, effekt, erfaring, opplevelse eller endepunkt er vi interessert i?
Mennesker med ALS diagnose som bor hjemme	Hvordan mennesker med ALS opplever å mestre sykdommen, og hvilke mestringsstrategier er nyttige	Hvordan sykepleier kan bidra til at mennesker med ALS klarer å implementere mestringsstrategier og bruke disse for bedre velvære

Databasene Cinahl Complete og PubMed ble brukt for å utføre søk, som er anbefalt av Helsebiblioteket. Vi startet først med søkeordet "amyotrophic lateral sclerosis" (S1) i både Cinahl og PubMed. Dette søket ga oss mye kunnskap om sykdommen innenfor symptomer, diagnostisering og behandling. Søket ble derimot alt for stort, og ut ifra abstrakter vi valgte å lese, resulterte disse ikke direkte til artikler vi kunne besvare vår problemstilling med. Det samme gjaldt søkeordet "coping" (S2). Disse to søkene ble veldig omfattende og vi var nødt til å spesifisere søket. Søkeord (S1) AND (S2) ble da kombinert sammen for å snevre inn søket. Denne innsnevringen resulterte i nyttige artikler som vi kunne bruke for å besvare vår problemstilling.

Vi søkte i databasene Cinahl og PubMed samtidig, og fant mange av de samme artiklene i begge databasene. Søket (S1) AND (S2) i Cinahl resulterte i 36 antall treff, hvor 21 abstrakter ble lest. Mange av disse omhandlet de pårørende sine behov og opplevelser knyttet til det å ha et nært familiemedlem med ALS. Derfor ble bare 4 artikler lest som vi så på som relevante for vår problemstilling. Vi vil ha søkelys på pasienten selv, og ut ifra disse 4 artiklene ble 2 av dem inkludert i studien.

Søkene i PubMed kunne ikke filtreres til "Peer Reviewed", noe som vi tror er grunnen til flere antall treff i PubMed. Søket (S1) AND (S2) resulterte i 98 treff. Her var det også mye forskning knyttet til de pårørende, men 29 abstrakter ble lest og ut av disse ble 11 artikler lest fullstendig. Vi satt da igjen med 5 artikler som vi valgte å inkludere i studien.

**Cinahl**

Søkeord	Dato	Database	Avgrensning	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
Amyotrophic lateral sclerosis (S1)	12/4 2023	Cinahl	Engelsk 2013 - 2023 Peer reviewed	3028	10	5	
Coping (S2)	12/4 2023	Cinahl	Engelsk 2013 - 2023 Peer reviewed	33438	12	2	
(S1) and (S2)	12/4 2023	Cinahl	Engelsk 2013 - 2023 Peer reviewed	36	21	4	Oh,J., et al. (2021) & Ozanne AO, et al. (2013)

**PubMed**

Søkeord	Dato	Database	Avgrensning	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
Amyotrophic lateral sclerosis (S1)	12/4 2023	PubMed	Engelsk Nordisk språk 2013 - 2023 Abstract	16542			
Coping (S2)	12/4 2023	PubMed	Engelsk Nordisk språk 2013 - 2023 Abstract	67477			
(S1) and (S2)	12/4 2023	PubMed	Engelsk Nordisk språk 2013 - 2023 Abstract	98	29	11	Yuan, M.-M, et al. (2021) & Jakobsson Larsson B., et al. (2016) & Jakobsson Larsson B, et al. (2014) & Van Groenestijn

							AC, et al. (2016) & Sandstedt P, et al. (2016)
--	--	--	--	--	--	--	--

### 3.3.1 Inklusjon og eksklusjonskriterier

I utvelgelsen av artikler, tok vi hensyn til inklusjon - og eksklusjonskriterier. Våre inklusjonskriterier besto blant annet av at artiklene måtte være publisert mellom 2013 og 2023, og være fagfelleurdert. Dette for å sikre oss forskning av høy kvalitet. I tillegg så vi på oppbyggingen til aktuelle artikler, for å kvalitetssikre en god studie (Aveyard, 2019, s.111) Vi ønsket at studiene skulle ha en oppbygging med introduksjon, metode, resultat og diskusjon for å bli inkludert i vår studie, altså en IMRaD - struktur (Dalland, 2020, s.157)

For å kunne ha mulighet for å tolke forskningsartiklene riktig, måtte artiklene være av engelsk eller nordisk språk for å bli inkludert, dette også på grunn av at vi ønsket forskning som vi kunne sammenligne, eller overføre til norske forhold innenfor helse og miljø. Studien omhandler et pasientperspektiv, og vi valgte derfor å ekskludere artikler som hadde et pårørendeperspektiv. Pasientgruppen var nødt til å være over 18 år for å bli inkludert i studien.

### 3.4 Kildekritikk

Forskningsartiklene som vi så som relevante og pålitelige, ble publisert på engelsk. De engelskspråklige artiklene måtte derfor tolkes til norsk, noe som har vært periodevis både utfordrende og tidkrevende. For å forsikre oss om at vi tolker artiklene riktig, har vi brukt hjelpemidler for å oversette fra engelsk til norsk. Vi er klar over at hjelpemidler som oversetter online kan være misvisende, og vi har derfor benyttet ordbøker for å unngå eventuelle feiltolkninger. Artiklene ble også lest flere ganger, som underveis har gitt bedre forståelse og bekreftet tolkninger.

To av artiklene vi valgte å inkludere i vår studie, ble gjennomført utenfor vesten. Den ene i Kina og den andre i Sør-Korea. Dette er vi klar over kan være en svakhet med tanke på kulturelle forskjeller, men vi så likevel på studiene som relevant, og de hadde gode etiske vurderinger og hensyn som kunne overføres til norske forhold. Ellers var fire av artiklene fra Sverige, og en fra Nederland. Alle artiklene er fagvurderte og kan da anses som pålitelige kilder.



### 3.4.1 Ethiske vurderinger

Forskningsetiske komiteer er statlige etater underlagt Kunnskapsdepartementet som besitter bred kunnskap om normer og verdier i samfunnet (Dalland, 2020, s. 170-171). Disse komiteene vurderer alle sider av forskningen, samtidig som den beskytter deltakere med å ivareta deres integritet, velferd, personvern og for å unngå unødvendige belastninger og skader (Dalland, 2020, s. 169-170).

Alt helsepersonell er underlagt pasient - og brukerrettighetsloven, hvor det i §3 - 6 blir fremlagt bestemmelsen om taushetsplikt, og pasientens rett til vern av spredning av informasjon. Dette har vi tatt hensyn til, i utførelsen av vår litteraturstudie. Alle inkluderte artikler er fagfellevurdert, blitt analysert og vurdert ut ifra etiske hensyn. Fem av de inkluderte artiklene er godkjent av forskningsetiske komiteer, samtidig som det er blitt gitt både skriftlig og muntlig samtykke for deltakelsen (Helseforskningsloven, 2009, §13-14)

Studien til Oh,J., et al. (2021) og studien til Van Groenestijn AC, et al. (2016) angir ikke å ha blitt godkjent av etisk komité, men deltakerne av studien er blitt anonymisert og studien klargjør at dem har signert samtykke for å være en del av forskningen. Dette går under retningslinjene til Helseforskningsloven for samtykke, og vi ser derfor på denne studien som etisk god og troverdig.

### 3.5 Analyse

Materialet vi har samlet inn til litteraturstudien må analyseres. Vi har tatt utgangspunkt i Evans analysemodell i arbeidet med å analysere forskningsartiklene. Evans analysemodell består av fire faser (Evans, 2002). Ved å analysere deler vi opp materialet i mindre deler for å granske hva materialet forteller oss, for å så sette det sammen til en helhet for å besvare problemstillingen (Dalland, 2020, s.221).

**Fase 1:** Denne fasen består av å innhente forskningsartikler til studien (Evans, 2002, s.25). Denne fasen ble gjort i søkeprosessen, og er beskrevet under kapittel 3.2 hvor vi søkte systematisk etter forskning relevant til vår problemstilling.

**Fase 2:** Denne fasen består av å identifisere nøkkelfunn for hver forskningsartikkel (Evans, 2002, s.25). Her ble hver og en artikkel lest nøye, for å se etter hva som skilte seg ut i hver artikkel. Vi leste og markerte hovedfunnene i artiklene hver for oss først, for å så sammenligne og presentere funnene sammen. Dette for å unngå at funn ble oversett.

**Fase 3:** Denne fasen består av å undersøke eventuelle ulikheter og likheter mellom artiklene (Evans, 2002, s.25). Dette gjorde vi ved å sammenligne materialet og se på fargekodene som vi hadde brukt som markering i fase 2. Dette gav oss et godt grunnlag for å gå videre til fase 4.

**Fase 4:** Denne fasen gikk ut på å samle gjentakende funn og sette det sammen til en helhet (Evans, 2002, s.25). Her identifiserte vi gjentakende funn som vil bli presentert i kapittel 4.2. som en helhetlig tekst.

Vi kategoriserte funn etter hovedkategori og underkategori for å få en god oversikt over hva som var hovedfunnet og hva som var viktig innenfor funnet. Videre utarbeidet vi tematikk til diskusjon som presenteres i kapittel 5.0

Hovedkategori	Underkategori
Bruk av mestringsstrategier bidrar til bedre emosjonell velvære hos mennesker med ALS	Problemfokuset og emosjonsfokuset mestringsstrategi Ivaretar livskvalitet Mindre angst og depresjon
Helsepersonell må ha kunnskap om mestringsstrategier og hvordan tilrettelegge og veilede	Psykologiske faktorer Funksjonsnivå Psykologisk motstandskraft, "Hva er viktig for deg?" Tilpasset veiledning etter pasientens behov Styrke pasientens egenmestring

## 4.0 Resultat

I dette kapittelet skal vi gjøre rede for funn vi har gjort i de syv artiklene som vi har valgt å ta i bruk til vår litteraturstudie. Deretter presenteres artiklene i form av artikkelmatriser i kapittel 4.2

### 4.1 Funn

Alle inkluderte studier påpeker noe om hvor belastende sykdommen er for pasienter med ALS. I studien til Yuan, M.-M, et al. (2021, s.1457 - 1460), beskrives sykdomsopplevelsen til pasientene. Pasientene var i benektelse og opplevde at livet ble satt på vent på grunn av sykdommen. Dette resulterte i psykiske lidelser som angst, ensomhet, skyld og urettferdighet hos pasientene. Til tross for sykdommen, begynte pasientene å søke mening med livet og lære seg å akseptere virkeligheten. De søkte mening ved å gjenopprette selvilde, prioritere hva som var viktig, og å leve i nuet. Familie og venner var til god støtte for å unngå negative tankemønstre. I studien til Ozanne AO, et al. (2013), blir det påpekt hvor viktig det er for pasientene å finne eller skape mening med livet for å unngå å bli rammet av depresjon og angst. Angst og depresjon var knyttet til en lavere livskvalitet, som igjen kan påvirke bruk av mestringsstrategier (Van Groenestijn AC, et al, 2016.) Studiene viser til at livskvalitet har en tilknytning til hvordan mestringsstrategier blir brukt, og har en innvirkning på opplevelsen av mestring. Problemfokuserte og emosjonsfokuserede mestringsstrategier er et gjentakende funn blant studiene og nevnes i flere. Særlig problemfokuserede og emosjonsfokuserede mestringsstrategier var relatert til bedre livskvalitet og emosjonell velvære og relatert til mindre tilfelle av depresjon og angst (Oh,J., et al, 2021, s.1854-1858). Dette var et gjentakende funn i fem av artiklene i denne studien.

I studien til Jakobsson Larsson B., et al. (2016, s.235-242) undersøkes det hvordan pasientene håndterer sykdommen fra å ha blitt diagnostisert og utover sykdomsforløpet. Her ble det funnet ut av at det var lite endringer i bruken av mestringsstrategier i sykdomsforløpet, men at emosjonsfokuserte og problemfokuserte mestringsstrategier særlig utpekte seg som nyttig for å oppleve kontroll av sykdommen. Følelse av kontroll økte mestringsfølelsen hos pasientene med ALS. Studien viste også at bruken av mestringsstrategier varierte ut i fra fysisk funksjon og emosjonell velvære. Dette viser også studien til Oh,J., et al. (2021, s.1142) hvor pasienter med høyere fysisk funksjon hovedsakelig brukte problemfokuserert mestringsstrategi, mens pasienter med lav fysisk funksjon brukte mer emosjonsfokuserert mestringsstrategi.

I den andre studien til Jakobsson undersøkes det hvordan nylig diagnostiserte pasienter håndterer ALS - sykdommen. Her blir problemfokuserert mestring i form av støtte og selvstendighet mest brukt, men også emosjonsfokuserert mestring i form av å søke informasjon og lærdom knyttet til sykdommen (Jakobsson Larsson B, et al, 2014, s.3151). Ved bruk av de ulike mestringsstrategiene kunne derfor pasientene oppleve å ivareta eller bedre livskvaliteten med sykdom, som igjen gjenspeiler bruk og opplevelse av mestring.

Fem av de inkluderte studiene påpeker også noe om hvordan helsepersonell skal kunne veilede pasienter med ALS for at pasienten skal oppleve mestring. I studien til Sandstedt P, et al (2016, s.272) blir det funnet ut at helsepersonell er nødt til å identifisere pasientens fysiske og psykiske kapasitet for å kunne tilrettelegge og veilede på best mulig vis for pasienten. Kunnskap om pasientens kapasitet og tilrettelegging, har en sammenheng når det kommer til hvordan man bruker mestringsstrategier.

Sandstedt P, et al. (2016 s. 272) påpeker at helsepersonell er nødt til å ha kunnskap om pasientens kapasitet knyttet til mestringsstrategier for å skape personsentrert pleie og støtte. Dette er viktig for å klare å identifisere pasientenes kapasitet, slik at helsepersonell kan gi dem den pleien og støtten som trengs. Denne artikkelen viser også til sammenheng mellom problemfokuserert og emosjonsfokuserert mestring og at denne sammenhengen påvirker kapasitet til mestring. Helsepersonell må også tilegne seg kunnskap om hvilke faktorer som kan påvirke livskvalitet og bruken av mestringsstrategier. Å fokusere på hva som er viktig for pasienten, kan bidra til adekvat bruk av strategiene (Van Groenestijn, et al, 2016). Ved å evaluere pasientens tilstand og adekvat mestringsstrategi på et tidlig stadium, kan helsepersonell tilegne seg nyttig informasjon som kan bidra til bedre støtte og pleie for pasienten (Jakobsson Larsson B.,et al, 2016). For å kunne evaluere riktig, må også helsepersonell ha kunnskap om de ulike mestringsstrategiene og hvordan disse kan forandres over tid som sykdommen utvikler seg (Jakobsson Larsson, et al, 2014). Forståelse og kunnskap om mestringsstrategier hos pasienter var viktig i pleien med ALS - pasienter. Følelse av kontroll var sentralt, og det er også viktig at helsepersonell bidrar til å ivareta denne for å hjelpe pasienten til mestring (Jakobsson Larsson, et al, 2016).

## 4.2 Forskningsartikler

I dette kapittelet presenterer vi en kortfattet oversikt over artiklene, i form av artikkelmatriser. Artikkelmatrisene viser referanse, studiens hensikt, nøkkelbegreper, bruk av metode, resultat og konklusjon for hver enkelt artikkel som er blitt brukt i denne litteraturstudien.

Referanse	Oh,J., et al. (2021) Coping in people with amyotrophic lateral sclerosis and motor neuron disease: Systematic review. <i>The international voice of nursing research, theory and practice</i> ,30, 1853-1858. <a href="https://doi.org/10.1111/jocn.15692">https://doi.org/10.1111/jocn.15692</a>
Studiens hensikt	Undersøke mestring hos pasienter med ALS, eventuelle endringer over tid, og om livskvalitet har en sammenheng med bruk av mestringsstrategier.
Nøkkelbegreper	Amyotrophic lateral sclerosis, anxiety, coping skills, depression, motor neuron disease, quality of life
Metode	Systematisk oversikt gjennomført i 2020. kvalitativ studie med IMRaD - struktur.
Resultat	Studien viser en tydelig god innvirkning på pasienter som bruker mestringsstrategier.
Konklusjon	Problemfokusert mestringsstrategi er mest relatert til bedre livskvalitet og mental helse. Emosjonsfokusert mestring er relatert til mindre forekomst av depresjon.

Referanse	Yuan, M.-M, et al. (2021) The illness experience for people with amyotrophic lateral sclerosis. <i>The international voice of nursing research, theory and practice</i> , 30, 1455-1463, <a href="https://doi.org/10.1111/jocn.15697">https://doi.org/10.1111/jocn.15697</a>
Studiens hensikt	Undersøke hvordan mennesker med ALS opplever sykdommen personlig
Nøkkelbegreper	Amyotrophic lateral sclerosis, culture, illness experience, qualitative study
Metode	Kvalitativ studie med IMRaD - struktur, gjennomført i 2018.
Resultat	Studien viser at ALS - pasienter opplever tap av kontroll som den største påkjennelsen. De opplever å måtte lære seg å tenke på en ny måte for å ivareta livskvalitet. Emosjonell støtte var til god hjelp
Konklusjon	Det konkluderes med viktigheten at helsepersonell veileder pasienten innenfor hvordan kontrollere de negative tankene forårsaket av sykdommen.

Referanse	Jakobsson Larsson B., et al. (2016) Coping with amyotrophic lateral sclerosis; from diagnosis and during disease progression. <i>Journal of the neurological science</i> . 361, 235-242. <a href="https://doi.org/10.1016/j.jns.2015.12.042">https://doi.org/10.1016/j.jns.2015.12.042</a>
Studiens hensikt	Evaluere mestringsstrategier hos ALS - pasienter fra startfasen av diagnostisering og gjennom sykdomsutviklingen
Nøkkelbegreper	ALS, coping strategies, physical function, emotional well-being
Metode	Kvantitativ design, med IMRaD - struktur. Gjennomført fra 2009 til 2011
Resultat	Studien viser lite endring i bruk av mestringsstrategi gjennom sykdomsutviklingen. Pasientene brukte problemfokuset og emosjonsfokuset mestring for å håndtere sykdommen, og følelsen av kontroll var viktig for mestring.
Konklusjon	Følelsen av kontroll var viktig for mestring hos ALS - pasienter, og det er derfor viktig at helsepersonell har nok kunnskap om hvordan bidra til å gjenvinne kontroll over pasientens livssituasjon.

Referanse	Ozanne AO, et al. (2013) Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients. <i>The international voice of nursing research, theory and practice</i> .22, 2141-2149. <a href="https://doi.org/10.1111/jocn.12071">https://doi.org/10.1111/jocn.12071</a>
Studiens hensikt	Belyse hvordan ALS - pasienter skaper mening til tross for den belastende sykdommen.
Nøkkelbegreper	Amyotrophic lateral sclerosis, anxiety, meaning, motor neuron disease, nurse, nursing, qualitative content analysis, quality of life, sense of coherence.
Metode	Kvalitativ innholdsanalyse hvor 14 individuelle pasienter ble intervjuet. Gjennomført i 2007.
Resultat	Til tross for livs - og dødsangst, fant pasientene mening gjennom god støtte, autonomi og aksept av nåtiden.
Konklusjon	Deltakerne av studien fant en mening i livet som styrket viljen til å leve med hjelp av støtte, aksept og endring av livsperspektiv. Livsperspektivet endret seg til et mer dypere nivå.

Referanse	Jakobsson Larsson B, et al. (2014) Coping strategies among patients with newly diagnosed amyotrophic lateral sclerosis. <i>The international voice of nursing research, theory and practice</i> . 23, 3148-3155 <a href="https://doi.org/10.1111/jocn.12557">https://doi.org/10.1111/jocn.12557</a>
Studiens hensikt	Identifisere ulike mestringsstrategier hos nydiagnostiserte ALS - pasienter, og om strategiene endrer seg over tid
Nøkkelbegrep	Amyotrophic lateral sclerosis, coping, emotional well-being, motor neuron disease
Metode	Longitudinell prospektiv studie med IMRaD - struktur. Kvantitativ. Gjennomført fra 2009 - 2011.
Resultat	ALS - pasienter brukte strategier i form av støtte, og ønsket å få være uavhengige og selvstendige for en bedre psykologisk velvære
Konklusjon	Å være selvstendig, men samtidig få støtte var de mest brukte mestringsstrategiene. Bruken endret seg noe over tid.

Referanse	Van Groenestijn AC, et al. (2016). Associations between psychological factors and health - related quality of life and global quality of life in patients with ALS: a systematic review. <i>Health and quality of life outcomes</i> , 14(107), DOI: <a href="https://doi.org/10.1186/s12955-016-0507-6">10.1186/s12955-016-0507-6</a>
Studiens hensikt	Identifisere og vurdere bevis på assosiasjoner mellom psykologiske faktorer og helserelatert/global livskvalitet hos ALS - pasienter
Nøkkelbegrep	Amyotrophic lateral sclerosis, quality of life, health-related QoL, psychological factors, moods, beliefs, personality
Metode	Systematisk oversikt. Kvalitativ. Artikler ble inkludert etter kriterier. Gjennomført i 2015
Resultat	Til tross for at det ikke ble funnet avgjørende assosiasjoner, ble det likevel sett at høyere nivå av angst og depresjon var relatert til dårligere livskvalitet. Å ha en tro/religion var knyttet til bedre livskvalitet.
Konklusjon	Studien konkluderer med viktigheten knyttet til at helsepersonell har kunnskap om psykologiske faktorer og hvordan det kan påvirke livskvalitet.

Referanse	Sandstedt P, et al. (2016) Predictors of health-related quality of life in people with amyotrophic lateral sclerosis. <i>Amyotrophic lateral sclerosis and frontotemporal degeneration</i> . 15, 285-291. Doi: <a href="https://doi.org/10.1016/j.jns.2016.09.034">https://doi.org/10.1016/j.jns.2016.09.034</a>
Studiens hensikt	Beskrive og utforske hvordan ulike faktorer påvirker livskvalitet hos pasienter med amyotrofisk lateral sklerose
Nøkkelbegreper	Activity and participation, coping, fatigue, health-related quality of life, mechanical ventilation, mood
Metode	Kvantitativ studie gjennomført fra 2012 til 2013.
Resultat	Lav sosial interaksjon, dårlig mestringsevne og angst/depresjon i situasjon med alvorlig sykdom, var assosiert med dårligere livskvalitet
Konklusjon	Kunnskap og forståelse for hvordan faktorer kan spille inn på livskvalitet, kan optimalisere personsentrert støtte og omsorg

## 5.0 Diskusjon

### 5.1 Bruk av mestringsstrategier bidrar til økt velvære

Begrepet mestring blir beskrevet av Lazarus og Folkman som en prosess med kontinuerlig skifte av atferd og kognitive anstrengelser, for å kunne håndtere ytre eller indre krav som oppfattes som truende (Hestvold, 2021, s.137-136) Mestring omhandler da hvordan vi håndterer, overvinner, reduserer eller tolererer en situasjon (Kristoffersen, 2019, s.247) I denne prosessen, kan man ha ulike forutsetninger for hvordan man håndterer og mestrer en vanskelig situasjon. Om man ikke har gode nok ressurser tilgjengelig, kan forutsetningene for mestring bli dårligere.

Det å bli diagnostisert med en kronisk og uhelbredelig sykdom som ALS er belastende, og dette blir også lagt frem i alle inkluderte studier og fagstoff om sykdommen. Funksjonsnivået til en pasient med ALS vil med tiden endre seg, og kunne påvirke mestringsmulighetene, men hvilke strategier kan da bidra til at denne pasientgruppen får en mindre belastende hverdag, og hvordan kan pasientene oppleve mestring til tross for sykdom?

Lazarus og Folkman skiller mellom to strategier vi mennesker tar i bruk for å håndtere stressende opplevelser, nemlig problemfokuset og emosjonsfokuset mestringsstrategi (Kristoffersen et al, 2019, s.249) Deres teori viser seg å være essensiell når det kommer til å forstå mestring hos mennesker, og denne inndelingen av mestringsstrategier blir brukt i de fleste sammenhenger når det er snakk om mestring (Kristoffersen et al, 2019, s.249) Vi ser denne sammenhengen i studien til Oh, J., et al. (2021), Yuan, M.-M, et al. (2021), Jakobsson, Larsson B, et al. (2016), Jakobsson, Larsson B, et al. (2014), Van Groenestijn AC, et al. (2016) og Sandstedt P, et al. (2016). I deres studier viser det at mestringsstrategier som problemfokuset og emosjonsfokuset ofte relateres til bedre velvære og livskvalitet. Ved bruk av disse er det også mindre tilfeller av depresjon og

angst. For at sykepleier kan bidra til mestring hos denne pasientgruppen, kan det da sees veldig nødvendig å kartlegge pasientens mentale status og forebygge tidlig psykiske lidelser hos en pasient med ALS. Sett dette opp imot teori om angst/depresjon og mestringsstrategier, ser det ut til at bedre velvære har en innvirkning på oppnåelsen av mestring. Selv om sykepleiere kartlegger pasienten mentale status tidlig, er det viktig at sykepleiere har nok kunnskap om faktorer som kan spille inn senere i livet med ALS. Etter hvert vil pasienten oppleve flere utfordringer, som igjen kan påvirke og endre pasientens mentale tilstand. Dette kan også påvirke bruken av de ulike mestringsstrategiene.

Emosjonsfokusert og problemfokusert mestringsstrategi er to former for mestringsstrategier som ofte blir nevnt i forskningsartiklene, men hvordan sees dem hos pasienter med ALS? Vi har i teorien forklart at emosjonsfokusert er en form for emosjonell avreagering (Stubberud, 2019, s.35) Det er altså pasientens indre jeg som prøver å endre opplevelsen av å ha sykdommen. Det kan da enten være i form av benektelse, isolere seg og regresjon. En slik type mestringsstrategi kan bli gjenkjent av sykepleier om man opplever at pasienten trekker seg tilbake og prøver å unngå å snakke om det som er reelt med sykdommen. En emosjonsfokusert mestringsstrategi kan på en annen side også beskytte pasienten for psykiske lidelser, med at han eller hun prøver å kontrollere følelsene sine og opprettholde håpet (Stubberud, 2019, s.35) Men den kan også forårsake psykiske lidelser om pasienten egentlig har behov for å prate og bevisstgjøre seg.

Den problemfokuserede mestringsstrategien ble forklart i teorien som en type strategi hvor man søker kunnskap, analyserer og bearbeider situasjonen. Ved å gjøre dette kan pasienten lære seg å akseptere og få en bedre forståelse for sine egne følelser knyttet til sykdommen (Kristoffersen, 2019, s.249-250) Her vil gjerne pasienten aktivt utforske hvordan han eller hun kan gjøre situasjonen bedre, og istedenfor å isolere seg selv og sine tanker, se på hvilke ressurser som finnes for at situasjonen skal kunne mestres. Hvilken mestringsstrategi som velges og hvilken mestringsstrategi som fungerer ser ut til å være veldig individuelt. Det er ikke en fasit på hvilken strategi som fungerer best, og det er flere faktorer som spiller inn.

I studien til Jakobsson, et al (2014) blir det vist at pasientene endrer mestringsstrategiene over tid som sykdommen utvikler seg. Det ser ut til at problemfokusert mestring er mer nyttig for en pasient med ALS som nylig er blitt diagnostisert. Det kan forstås på grunn av at pasienten ikke er kommet så langt i sykdomsforløpet til at de fysiologiske faktorene er blitt merkverdige. Pasienten kan derfor bruke den problemfokuserede strategien med fokusere på omgivelsene og sine ressurser som fortsatt er i takt. Her kan sykepleier sin veiledende funksjon bidra til å hjelpe pasienten til å finne frem til hvilke ressurser som er sterke. I studien viser det at pasientene går fra problemfokusert til å bli mer emosjonsfokusert i bruken av mestringsstrategier samtidig som sykdommen utvikler seg. Man kan derfor tenke seg til at det er på grunn av sykdommens progresjon, hvor de fysiske funksjonene har blitt mer svekket, og pasienten er nødt til å prøve håndtere det følelsesmessige ubehaget dette medfører. Pasienten kan da begynne å revurdere sin situasjon, distansere seg eller gå i benektelse av utviklingen for å mestre sykdommen.

Pasientens psykiske velvære synes å ha en sammenheng med valg av mestringsstrategi, det sier flere av forskningsartiklene. Derimot, sier Jakobsson et al (2014), Jakobsson et al (2016) og Oh, J et al (2021) at dem ikke vet om det er det psykologiske velværet



som påvirker valg av mestringsstrategi, eller om det er bruken av mestringsstrategi som påvirker det psykologiske velværet. Studien til Yuan, et al (2021) sier at problemfokustert mestringsstrategi kan relateres til bedre livskvalitet og generelt bedre mental helse, og at emosjonsfokustert mestringsstrategi kan relateres til mindre tilfeller av depresjon og angst. Derimot hevder den ene studien at bruken av mestringsstrategi forandrer seg lite, eller ikke noe i det hele tatt gjennom sykdomsforløpet. Er dette på grunn av at pasienten ikke ser grunn for mestring, når døden er det siste utfallet av sykdommen uansett? Det er ikke godt å si, men at man da som sykepleier er nødt til å ta dette i betraktning for å kunne hjelpe pasienten til den gode mestringsopplevelsen er derfor sikkert. Som sykepleier ønsker man at pasienten skal kunne bevare og oppleve livsglede så lenge pasienten lever. Sett disse forskningene opp imot hverandre, kan med andre ord ikke fastslå hvilken bruk av mestringsstrategier som gir best velvære, men at det er tydelig bevis for at mestringsstrategier uansett bidrar til at pasienten får bedre psykisk velvære og helse. Man må derfor som sykepleier kartlegge hvordan pasienten håndterer sykdommen, for å så sette i verk tiltak for å hjelpe pasienten til mestring, og dermed får bedre velvære.

## 5.2 Veilede pasienten til mestring

Det å gi omsorg til hver enkelt pasient, er ifølge Benner og Wrubel den mest essensielle forutsetningen for at pasienten skal oppleve mestring. For at sykepleiere da skal kunne veilede pasienten til mestring, må det tilrettelegges personsentrert omsorg (Sandstedt et al, 2016, s.272 - 273) Omsorg handler om å bry seg, møte pasienten som likeverdig og med et helhetlig menneskesyn hvor man imøtekommer pasientens behov (Kristoffersen og Nortvedt, 2017, 101-103) Vi har i kapittel 5.1 kommet frem til at bruk av mestringsstrategi bidrar til bedre velvære, men også at man som sykepleier må avdekke pasientens psykiske tilstand for å lage et godt grunnlag for mestring. I arbeidet med å veilede pasienten til mestring, ser vi det da som avgjørende for hvordan sykepleiere imøtekommer og starter prosessen sammen med pasienten. Man har som sykepleier best forutsetning for veiledning i møte med pasienten i trygge omgivelser, som i hjemmet. Det er derfor viktig å utnytte denne forutsetningen for veiledning best mulig. Om sykepleier ikke tar hensyn til hvordan pasienten har det følelsesmessig knyttet til sykdommen, kan dette medføre dårlig progresjon for mestringsfølelse. Derimot, om det blir tatt hensyn til psykisk velvære og ressurser, kan mestring oppnås når sykepleiere har nok kunnskap om mestringsstrategier knyttet til depresjon, angst og pasientens fysiske funksjon (Oh,J.,et al, 2021, s.) (Jakobsson et al, 2014. s.3154). I hjemmesykepleien får man også et unikt innblikk i hvordan pasienten har det personlig, hvordan pasienten lever livet sitt og hvilke utfordringer som kan oppstå (Fjørtoft, 2019, s.169).

Pasienter med ALS er en utsatt gruppe for å bli rammet av angst og depresjon. Ved angst og depresjonslidelser oppstår det negative tanker som kan være vanskelig å korrigere og endre omstilling til. Ved å tidlig kartlegge og forebygge dette, vil det trolig gjøre det lettere for pasienten å oppleve mestringsfølelse. Er pasienten allerede blitt rammet av angst og depresjon, kan det være mer utfordrende for både pasient og sykepleier å oppnå den gode mestringsfølelsen, men ikke umulig. Det kan da kanskje være lurt å først jobbe mot depresjon, som å oppfordre til aktivitet, sosialisering, frisk luft og det som pasienten måtte ha interesser for. Aktivitet må tilpasses pasientens fysiske funksjon og hvor langt sykdommen er kommet i utvikling. Mye av dette er også faktorer som blir nevnt i studiene som kan bidra til mestring.

Ikke alle pasienter har kunnskaper eller ressurser til å oppnå mestring. Da kan det å skape mening eller finne mening med livet være behjelpelig for å oppnå en form for mestringfølelse (Ozanne, et al, 2013, s.2146 - 2147). Sett dette opp i mot Benner og Wrubels omsorgsteori, kan dette forstås med at man som sykepleier da kan hjelpe pasienten med å finne mening, og hjelpe til med å omdefinere hva som er verdifullt for pasienten med ALS. Dette kan da bidra til at pasienten opplever mestring gjennom å skape mening. Sykepleiers evne til å identifisere de pasientene med dårlig mestringsevne er derfor viktig for å kunne gi denne pasientgruppen tilpasset veiledning (Sandstedt P, et al, 2016). Pasienter med dårlig mestringsevne kan uttrykke seg i form av unngåelse og tilbaketrekking, som videre kan føre til angst og depresjoner hos ALS. Dårlig mestringsevne kan også være tilfelle hos pasienter med lite kunnskap og som har dårlig støtte rundt seg. Sykepleier kan også veilede en pasient mot en mer emosjonsfokusert mestringsstrategi hos dem som ser ut til å ha dårligere mestringsevne. Emosjonsfokusert kan bidra til håp og kontroll av følelser. Følelse av kontroll vil videre kunne bidra til mestring, da pasienten ikke lenger føler at det er sykdommen som kontrollerer, men heller pasienten selv som kontrollerer følelsene. Sykepleiere kan da oppfordre familie til å støtte hverandre, for at familieomsorgen ikke skal gå på bekostning for pasientens mestringsevne (Yuan, M.-M, et al, 2021). Omsorg og støtte fra familie, viser seg i flere studier å være en god faktor for å oppleve mestring. I hjemmet kan sykepleiere veilede pasienten i bruk av ulike hjelpemidler for å styrke trygghetsfølelse og kontroll for pasienten. Det ble nemlig vist i flere studier at pasienter med ALS opplever tap av kontroll, skyldfølelse overfor familie og utrygghet for fremtiden. Da kan det trolig være behjelpelig å veilede pasienten innenfor ulike hjelpemidler som finnes for at han eller hun skal kunne mestre hverdagen mer selvstendig. Det å være selvstendig så langt det lar seg gjøre for en pasient med ALS, viser seg å ha god innvirkning på mestringsfølelsen blant flere studier.

Veiledning ser ut til å ha best utbytte når det blir tatt hensyn til psykisk helse, fysisk funksjon, religion og andre ressurser. Med andre ord er det essensielt å få frem hva som er viktig for pasienten for å skape et godt grunnlag for mestring, men også for å forebygge angst og depresjoner. Her bør sykepleiere identifisere ressurser, og oppfordre pasienten til å bruke de ressursene som han har for å kunne mestre sin hverdag. Ved å få frem hva som er viktigst for pasienten selv, kan sykepleier tilrettelegge veiledningen ut ifra dette for å skape en god mestringsfølelse. Ved å finne ut av hva som er viktig, kan sykepleiere ta seg tid til en god samtale med pasienten på hjemmebesøk.

## 6.0 Konklusjon

Hensikten med denne studien var å identifisere hvordan sykepleiere kan bidra til å øke mestring hos hjemmeboende ALS - pasienter. Etter våre søk i databaser, fantes det ikke forskning som avdekket denne problemstillingen direkte. Vi så derfor på denne problemstillingen som hensiktsmessig og nyttig å undersøke. Funnene vi har gjort omhandler ikke direkte ALS - pasienter som bor hjemme, men når vi har diskutert funn og teori sammen med hverandre, gir det stor verdi for sykepleiere som jobber tett med pasienten i sitt eget hjem. Vi har avdekket hvordan pasienter med ALS oppnår mestring, og hvordan sykepleiere kan bidra for at pasienten skal oppleve dette.

Konklusjonen vi sitter igjen med etter å ha gjennomført litteraturstudien, uavhengig av hvilken type hjelp pasienten med ALS trenger i hjemmet, er at det er viktig at

sykepleiere tilegner seg kunnskap om pasientens psykiske helse. Angst og depresjon rammer ofte pasienter som blir diagnostisert med ALS, og disse lidelsene viser seg å motvirke opplevelsen av mestring. Sykepleiere kan motvirke psykiske lidelser og fremme mestring ved å ta seg god tid til samtale med pasienten, og observere utviklingen videre. Når man som sykepleier møter pasienten i sine trygge omgivelser hjemme, har man best forutsetning for god veiledning. I hjemmet får man god innsikt i hvordan pasienten har det. Her kan man innlede til en god samtale med pasient for å avdekke og veilede behov, og videre observere utviklingen for å sørge for at pasienten opplever mestring gjennom hele sykdomsutviklingen. Hvordan ALS - sykdommen utvikler seg varierer fra pasient til pasient, og det er derfor nødvendig at sykepleiere tilrettelegger veiledning og pleie ut ifra pasientens interesser, behov og det psykiske og fysiske funksjonsnivået. Pasienten vil etter hvert som de fysiske funksjonene svikter, også oppleve tap av kontroll. Dette er en stor påkjennelse for pasientene som må tas hensyn til. Her kan veiledning innenfor hjelpemidler skape mestring og gjenskape kontroll, men man kan også gjenskape denne kontrollen med å veilede pasienten innenfor det å søke mening i hva som er verdifullt her og nå. Klarer pasienten å skape og finne mening, kan dette skape en kontroll over følelser. Hos pasienter med ALS, kan denne kontrollen over følelsene gjenskape opplevelsen av kontroll som er blitt tapt med funksjonsnivået. For å fremme mestring må altså sykepleiere kunne forebygge psykiske lidelser, ta hensyn til pasientens interesser og behov og videre styrke pasientens ressurser og mestringsevne. Dette i sin helhet lager et godt grunnlag for mestring.

## Litteraturliste

- Aveyard, H. (2019). *Doing a literature review in health and social care a practical guide* (4.utg). Open University Press McGraw-Hill Education
- Bertelsen, A.K.,(2019) Kapitell 14: Sykdommer i nervesystemet. I S. Ørn & E. Bach-Gansmo (red.), *Sykdom og behandling* (2.utg., s.321-341.). Gyldendal.
- Brenner, P. & Wrubel, J. (2003) *Omsorgens betydning i sygepleje: Stress og mestring ved sundhed og sykdom*. Kjøbenhavn: Munksgaard Danmark
- Christiansen, B. (2020). Didaktiske perspektiver på helseveiledning. I B. Christiansen (red.). *Helseveiledning* (2.utg., s. 47-72). Gyldendal.
- Dalland, O. (2020). *Metode og oppgaveskriving* (utg.7). Gyldendal.
- Espeset, K., Rektorli, L., Kristiansen, A.G., Solli, E.M., Mastad, V., Almås, H., (2016). *Sykepleie ved neurologiske sykdommer*. I: D.G. Stubberud, R. Grønseth & H. Almås (Red.), *Klinisk sykepleie* (bind 2., 5.utg., s 269-302). Gyldendal.
- Evans, D. (2002). Systematic reviews of interpretive research. Interpretive synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*. (20)2, s. 22-26.  
<https://www.ajan.com.au/archive/Vol20/Vol20.2-4.pdf>
- Fjørtoft, A-K. (2019). *Hjemme-sykepleie: ansvar, utfordring og muligheter* (3.utg.). Gyldendal.
- Gammersvik, Å. (2020). Helsefremming og sykepleie. I Å. Gammersvik & T. B. Larsen (Red.). *Helsefremmende sykepleie - I teori og praksis* (2.utg, s 111 - 131). Fagbokforlaget.
- Gonzalez, M. T (2020). Sykepleiefaglige perspektiver ved psykiske lidelser. I M. T. Gonzalez (red.), *Psykiske lidelser: faglig forståelse og terapeutisk tilnærming* (s.44-54). Gyldendal.
- Håkonsen, K. M., (2020). *Psykologi og psykiske lidelser* (5.utg). Oslo: Gyldendal.
- Helsenorge (2021, 11. januar). *Amyotrofisk lateral sklerose (ALS)*. Hentet 2.mai 2023 fra: <https://www.helsenorge.no/sykdom/hjerne-og-nerver/als/>
- Hestvold, I. V. (2021). Motiverende intervju som tilnærming i kommunikasjon med pasienter med kroniske sykdommer. I L. G. Heyn (red.). *klinisk kommunikasjon i sykepleie* (s.118-157). Gyldendal.
- Jakobsson Larsson, B., Nordin, K., Askmark, H. & Nygren I. (2014) Coping strategies among patients with newly diagnosed amyotrophic lateral sclerosis. *The international voice of nursing research, theory and practice*. 23, 3148-3155.  
<https://doi.org/10.1111/jocn.12557>

Jakobsson Larsson B., Nordin, K & Nygren I. (2016) Coping with amyotrophic lateral sclerosis; from diagnosis and during disease progression. *Journal of the neurological science*. 361, 235-242. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2015.12.042>

Kristoffersen, N. J. (2019) Å styrke pasientens ressurser. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E-A. Skaug & G. H. Grimstad (Red.), *Grunnleggende sykepleie: pasientfenomener, samfunn og mestring* (3.utg., bind. 3, s.339-398). Gyldendal.

Kristoffersen, N. J. (2019). Grunnleggende sykepleie: pasientfenomener, samfunn og mestring. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E-A. Skaug & G. H. Grimstad (red.) *Stress og mestring* (3.utg., bind.3, s.239-294.). Gyldendal.

Kristoffersen, N. J. & Nortvedt, P. (2017). Pasient og sykepleier-verdier og samhandling. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E-A. Skaug & G. H. Grimstad (red.). *Grunnleggende sykepleie: sykepleie - fag og funksjon*. (3.utg, bind 1, s.89-185.) Gyldendal.

Kunnskapsdepartementet (2008). *Rammeplan for sykepleierutdanning*. Udir: [https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kd/vedlegg/uh/rammeplaner/helse/rammeplan\\_sykepleierutdanning\\_08.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kd/vedlegg/uh/rammeplaner/helse/rammeplan_sykepleierutdanning_08.pdf)

Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (2009) *Helse- og omsorgsdepartementet*. (LOV-2008-06-20-44). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/2008-06-20-44>

Oh, J., An, J., & Park, K. (2021) Coping in people with amyotrophic lateral sclerosis and motor neuron disease: Systematic review. *The international voice of nursing research, theory and practice*, 30, 1853-1858. <https://doi.org/10.1111/jocn.15692>

Ozanne, A. O., H., Graneheim, U. H & Strang, S. (2013) Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients. *The international voice of nursing research, theory and practice*. 22, 2141-2149. <https://doi.org/10.1111/jocn.12071>

Sandstedt, P., Johansson, S., Ytterberg, C., Ingre, C., Holmquist, L.W & Kierkegaard, M. (2016) Predictors of health-related quality of life in people with amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic lateral sclerosis and frontotemporal degeneration*. 15, 285-291. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2016.09.034>

Van Groenestijn, A. C., Kruitwagen Van Reenen, E. T., Visser-Meily, J. M. A., Van den Berg, L. H. & Schröder, C. D. (2016) Associations between psychological factors and health - related quality of life and global quality of life in patients with ALS: a systematic review. *Health and quality of life outcomes*, 14(107), DOI: [10.1186/s12955-016-0507-6](https://doi.org/10.1186/s12955-016-0507-6)

Yuan, M.M, Peng, X., Zeng, T.Y., Wu, M.L.Y., Chen, Y., Zhang, K & Wang, X.J (2021) The illness experience for people with amyotrophic lateral sclerosis. *The international voice of nursing research, theory and practice*, 30, 1455-1463. <https://doi.org/10.1111/jocn.15697>



