

10192

ALS

Hvordan kan sykepleiere ivareta nærmeste pårørende til pasienter med ALS i hjemmet?

Studentoppgave i HSYK3003 Bacheloroppgave i sykepleie
Juni 2021

10192

ALS

Hvordan kan sykepleiere ivareta nærmeste pårørende til pasienter med ALS i hjemmet?

Studentoppgave i HSYK3003 Bacheloroppgave i sykepleie
Juni 2021

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie



NTNU

Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag:

Bakgrunn: I Norge er 300-400 personer rammet av sykdommen Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS). Det er en uhelbredelig sykdom som fører til gradvis funksjonssvikt. Dette innebærer store endringer og usikkerhet for den rammede. ALS er en alvorlig sykdom som medfører store og sammensatte helseproblemer for pasienten. Det kreves derfor høy faglig kompetanse til helsepersonell som jobber med denne pasientgruppen

Hensikt: Litteraturstudiet har som hensikt å se på sykepleierens rolle i å ivareta ektefeller som er i en fungerende rolle som omsorgspersoner til pasienter med ALS.

Metode: En allmenn litteraturstudie som bygger på 7 kvalitative forskningsartikler.

Resultat: Analysen av artiklene ble delt inn i tre temaer som var viktige i ivaretagelsen av omsorgspersonene; Profesjonalitet i den daglige omsorgen, informasjon til omsorgspersonene og se mennesket som har rollen som omsorgsperson i hjemmet.

Konklusjon: Det er flere måter omsorgspersonene kan bli ivaretatt av sykepleieren på, både indirekte og direkte. Imidlertid er det faktorer som påvirker ivaretagelsen. Dette er sammensatt og kan forstås på bakgrunn av omsorgspersonenes individuelle preferanser.

Nøkkelord: Amyotrophic lateral sclerosis, Caregiver experiences, care and relations.

Innhold

1.0 Innledning:.....	4
2.0 Teori:.....	5
2.1 Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS):	5
2.1.1 Patofysiologi:	5
2.1.2 Funksjonssvikt:.....	5
2.1.3 Medikamentell behandling:	6
2.2 Pårørende:.....	6
2.3 Kommunikasjon:	6
2.3.1 Informasjon:	7
2.4 Omsorgsprofesjonalitet:.....	7
2.5 Bakgrunn for tema:	8
2.6 Hensikt og problemstilling:	8
3.0 Metode	9
3.1 Beskrivelse av metode:	9
3.2 Litteratursøk:.....	9
Tabell 3.2.1. Eksempel på litteratursøk:	9
3.3 Inklusjons- og eksklusjonskriterier:	10
Tabell 3.3.2. Oversikt over kriteriene:.....	10
3.4 Vurdering/ utvelgelse av artikler:.....	10
3.5 Analyseprosessen:.....	11
Tabell 3.5.3. Oversikt over hovedtema/undertema med tilhørende artikler: 12	
4.0 Resultat:.....	13
4.1 Informasjon til omsorgspersonene:	13
4.2 Profesjonalitet i den daglige omsorgen:.....	14
4.2.1 Sykepleiernes perspektiv:	14
4.2.2 Pårørendes opplevelse:.....	15
4.3 Se mennesket som har rollen som omsorgsperson i hjemmet:	15
4.3.1 Sykepleiernes perspektiv:	15
4.3.2 Pårørendes opplevelse:.....	16
5.0 Diskusjon:	18
5.1 Informasjon til omsorgspersonene:	18
5.2 Profesjonalitet blant helsepersonell som er involverte i den daglige omsorgen til pasienten:	19

5.3 Se mennesket som har rollen som omsorgsperson i hjemmet:	21
5.4 Metodediskusjon:	23
5.5 Konklusjon:	23
6.0 Litteraturliste:	24
Vedlegg 1:	26
Vedlegg 2-8:	28

1.0 Innledning:

I Norge er det 300-400 personer med sykdommen Amyotrofisk Lateral Sklerose, ALS. Det oppstår rundt 1-2 tilfeller per 100.000 innbygger hvert år. De som rammes av denne sykdommen er som regel over 50 år (Folkehelseinstituttet, 2020, s.8). Dødeligheten hos de med ALS har vært på 1,3 personer per 100 000 siden 1951. En ny måling ble foretatt i perioden 2010- 2015 hvor det viste en økning på dødeligheten med 2,7 per 100 000. Tallene kommer fra pasient, resept og dødsårsaksregisteret som er hentet inn av Ola Nakken, lege ved Akershus universitetssykehus. Det er ikke kjent hva årsaken til denne økningen skyldes, men noe av forklaringen ligger i mørketall. En annen forklaring er miljøfaktorer, da det er funnet en sammenheng der enkelte fødselsårganger har vært mer utsatt enn andre (Stranden, 2020).

ALS er en uhelbredelig nevrologisk sykdom som fører til gradvis funksjonssvikt i bevegelse, tale, svelg og respirasjon. Dette fører til store endringer og usikkerhet for den rammede. Det krever høy kompetanse innen palliasjon for de som jobber med denne pasientgruppen i senere faser av sykdomsforløpet. De fleste lever få år, selv om det er individuelle forskjeller (Holmøy & Tysnes, 2016, s. 752).

Flere av de som får en dødelig sykdom har et ønske om å tilbringe sin siste tid hjemme. Hjemmet representerer minner og nærhet til familien. For de fleste vil det innebære å ha en omsorgsperson som kan være til stede den siste tiden. Som regel er det ektefeller som trer inn i rollen som omsorgsperson (Birkeland & Flovik, 2018, s. 188).

Det forutsetter at palliasjon som tilbud i hjemmet er planlagt og tilrettelagt. Det må omfatte både pasienten og pårørende. Pårørendes rolle er avgjørende for pasienten. De har kjennskap til pasienten og kan ytre pasientens ønsker og behov når det ikke lenger er mulig for pasienten. Palliativ omsorg i hjemmet skal ha som mål å bedre pasientens og pårørendes liv i den siste tiden sammen. Skal pårørende ha mulighet til å fungere som støtte for den syke er det viktig at de også får omsorg. Sykepleiere spiller derfor en viktig rolle for pårørende. De besitter kunnskap om omsorg og relasjonsbygging, samt kommunikasjonsevner for å avklare roller og forventninger for at pårørende skal kunne håndtere situasjonen, fysisk og mentalt (Birkeland & Flovik, 2018, s.188-193).

2.0 Teori:

I dette kapittelet presenterer jeg teori om ALS, pårørende, kommunikasjon og omsorgsprofesjonalitet. Dette for å vise hvilken teoretisk referanseramme jeg har valgt for oppgaven.

2.1 Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS):

2.1.1 Patofysiologi:

Amyotrofisk lateral sklerose er en nervesykdom som rammer nervecellene, motornevronene, som styrer den tverrstripet muskulaturen. Motornevronene deles inn i øvre og nedre. De øvre er lokalisert i hjernebarken og leder signalet til de nedre motornevronene som finnes i hjernestammen og ryggmargen, hvor det er videre forbindelser til tverrstripet muskulatur i resten av kroppen. Sykdom i øvre motornevroner fører til spastisitet, mens nedre gir kraftsvikt og atrofi. ALS gir utfall i de øvre og nedre motornevronene. Ettersom sykdommen progredierer vil det oppstå økende lammelser, gradvis tap av funksjoner som blant annet bevegelse, tale, svelg og pust. Man skiller formene av ALS i to varianter, bulbære og spinale. Ved bulbær ALS vil svelget og stemmen rammes først, mens ved Spinal ALS rammes armer og ben først (Holmøy & Tysnes, 2018, s. 733-734).

ALS ble tidligere ansett som en sykdom som rammet motorikken. I senere tid er det gjort funn at også det kognitive rammes. Så mange som 50% blir rammet av kognitiv svikt og rundt 10% utvikler symptomer på frontotemporal demens. Symptomer kan allerede være synlige ved diagnosetidspunkt. Det kognitive vil komme til uttrykk ved redusert forståelse, svekket empati og nedsatt eksekutive funksjoner. Det kan være vanskelig å skille det fra en psykologisk reaksjon på livssituasjonen (Holmøy & Tysnes, 2018, s. 736).

2.1.2 Funksjonssvikt:

Etter hvert som sykdommen forverrer seg vil pasienten miste språket mer og mer, fram til pasienten mister språket helt. Det medfører utfordringer for pasienten, helsepersonell og pårørende. Det er avgjørende at det skapes et tillitsforhold tidlig i forløpet, for at kommunikasjonen skal bli bedre senere i sykdomsforløpet. Det finnes også hjelpemidler som kan tas i bruk når språkfunksjonen er borte. Dette innebærer opplæring og veiledning. Utfordringen er at det ofte tar lang tid å få denne type hjelpemiddel og gjennomført opplæring av god kvalitet. Spesielt aktuelt for de som ønsker livsforlengende behandling (Holmøy & Tysnes, 2018, s. 737).

ALS fører til svikt i respirasjonen. Tidlige tegn vil være angst, dyspne, hodepine og dårlig søvnkvalitet. Det er viktig med tidlig informasjon rundt hjelpemidler for ventilasjonsstøtte. Det gjelder enten i form av ikke invasiv, BiPap, eller invasiv, der respirator kobles ved trakeostomi. Gjelder også utfordringer rundt produksjonen av slim fra nedre luftveier på grunn av nedsatt hostekraft. Tekniske hjelpemidler som hostemaskin og mekanisk sug vil ha stor betydning for å hindre blokkering av luftveiene (Holmøy & Tysnes, 2018, s. 739-741).

Evnen til å spise og drikke vil svekkes, men oppheve senere i forløpet. Dette skaper utfordringer til ernæringsstatus. Det er viktig med tidlig tilbud om å legge inn PEG, form for ernæringssonde, for at ikke vekttap skal bli en utfordring. Å vente for lenge med å legge inn PEG blir mer risikabelt, med tanke på respirasjonsfunksjon (Holmøy & Tysnes, 2018, s. 739- 740).

2.1.3 Medikamentell behandling:

Per i dag finnes det ingen behandling mot denne sykdommen. Behandlingen går i hovedsak ut på symptomlindring og forsinke sykdomsutviklingen. Sykdomsforløpet varierer fra person til person, men i gjennomsnitt lever de i 2-3 år etter å ha fått påvist ALS. Respirasjonssvikt er den vanligste årsaken til at personen dør (Holmøy & Tysnes, 2018, s. 733-735).

2.2 Pårørende:

«... pårørende representerer ofte trygghet og ivaretagelse for pasienten, og de er personer de syke har tillit til og som kan hjelpe dem med å ivareta deres integritet og selvbilde gjennom sykdom og behandling» (Stensheim et al., 2016, s. 274).

Ifølge pasient og brukerrettighetsloven defineres pårørende som den personen som pasienten oppgir som sin nærmeste pårørende (Pasient og brukerrettighetsloven, 2021, § 1-3). Pårørende har ulike personlighetstrekk og den følelsesmessige relasjonen til pasienten vil være variabelt. Derav vil omsorgen de gir til pasienten være av ulik grad. Det er derfor viktig at man respekterer pårørendes ønske om det arbeidet de ønsker å legge i omsorgen de gir til den syke (Birkeland & Flovik, 2018, s. 78- 79). De fleste pårørende har et ønske om at den syke skal bo hjemme tidlig i sykdomsforløpet (Birkeland & Flovik, 2018, s. 84). Pårørende vil kjenne på et behov for å hjelpe, til tross for at det kan føre til utmattelse. Det viser seg at jo større omsorgsoppgavene er, desto større sannsynlighet er det at pårørende blir bundet til hjemmet. Den omsorgen pårørende gir er ofte avgjørende for at den syke skal kunne være hjemme (Birkeland & Flovik, 2018, s. 79- 81).

2.3 Kommunikasjon:

Det har som hensikt å identifisere og møte behovene til den andre. Formålet med kommunikasjon er todelt. Det ene er relasjonsbygging og tillit. Det andre er å gjøre et arbeid av høy kvalitet gjennom veiledning, undervisning og informasjonsgiving. Dette er grunnleggende innen helse- og sosialarbeid. Kommunikasjonen kan både foregå verbalt og nonverbalt, og en viktig forutsetning er at det skal være et jeg- du- forhold som er likeverdig. Viktige forutsetninger for god kommunikasjon er å lytte aktivt, ha struktur i samtalen, gi informasjon på en forståelig måte og være behjelpelig med alternative måter å handle på. Det er viktig å være åpen til vanskelig samtaleemner, anerkjenne, skape vekst i motpartens ressurser og selvbestemmelse. Forstå andres synspunkter og sammen finne fram til gode løsninger. Empati og omsorg blir sett på som grunnsteinen for god kommunikasjon (Grasaas et al., 2019, s. 131- 134).

2.3.1 Informasjon:

Å gi informasjon er ansett som en av de viktigste kommunikative oppgaver man har som pleier. Når sykdom inntreffer, blir behovet for informasjon stort. Informasjon kan være relatert til sykdom, prognose, psykiske belastninger eller behandling. Det forutsetter at det foregår en dialog og på motpartens premisser. Formidling av informasjon må foregå på den måten at motparten ser relevansen, noe som forutsetter at man på forhånd finner ut hva motparten trenger av informasjon. God formidling av informasjon innebærer at den er fullstendig, forutsigbar og forståelig (Eide & Eide, 2012, s. 292-293).

2.4 Omsorgsprofesjonalitet:

«Grunnlaget for all sykepleie skal være respekten for det enkelte menneskes liv og iboende verdighet» (Norsk sykepleierforbund, 2016).

Omsorg i et helsefaglig perspektiv er å ivareta behovene for hjelp og støtte for andre mennesker. Den profesjonelle omsorgsrollen sykepleieren tar på seg kan deles inn i tre kategorier; Empati, fagkunnskap og målorientering. Dette er forutsetninger for å lykkes med kommunikasjon og omsorg (Eide & Eide, 2012, s. 36).

Empati forstås som evnen til å resonnerer det et annet menneske opplever i sin situasjon, i form av følelser og innvirkninger knyttet til det. I sykepleien kan ordet empati direkte forstås som innlevelse. Det vil si at en kan vise at det motparten føler også kan meldes tilbake gjennom nonverbal, verbal kommunikasjon eller handling. Sistnevnte er av høyere viktighet. Empati er nødvendig for god kommunikasjon, fordi man kan fange opp bekymringer og følelserrelaterte tilfeller, som er vanskeligere å fange opp (Eide & Eide, 2012, s. 36- 37).

Fagkunnskap er neste punkt innen omsorgsprofesjonalitet. Det dreier seg om kompetansen en har for å forstå den andres tilstand. Kunnskap om sykdom, medikamenter og utstyr man tar i bruk. Det gjelder også fysiologiske og psykologiske sammenhenger, samt kunnskap om krise- og sorgreaksjoner. Kunnskap er avgjørende for å kunne fange opp behovene. Fagkunnskap må fungere i samspill med gode kommunikasjonsferdigheter. (Eide & Eide, 2012, s. 42)

Målorientering er sykepleierens forståelse av kommunikasjonens hensikt om å levere god hjelp og omsorg. Sykepleieren skal gi rom for at pasienten tar selvstendige avgjørelser og respekterer pasientens behov for hva som er viktig. Det innebærer respekt og evnen til å lytte til motparten, og at tjenesten som tilbys er av pålitelig karakter. Tjenesten man gir er av kvalitet, hvor avtaler blir holdt og rutiner fulgt. Dette skaper en arbeidsallianse basert på tillit og trygghet (Eide & Eide, 2012, s. 46).

2.5 Bakgrunn for tema:

Jeg har jobbet noen år i helsevesenet og har i løpet av denne tiden truffet pårørende som har ektefeller med ALS. Min erfaring har vært at de er ressurssterke personer som bryr seg om sine kjære. De er tilgjengelige og delaktige i den daglige omsorgen. Det har satt stort inntrykk på meg, og på bakgrunn av det har jeg et ønske om å sette søkelys på hvordan sykepleieren kan være av betydning for omsorgspersonene i denne sårbare situasjonen.

2.6 Hensikt og problemstilling:

Hensikten med dette litteraturstudiet er å undersøke ektefeller i rollen som omsorgspersoner til pasienter med ALS i hjemmet og hvordan sykepleieren kan ivareta dem. På bakgrunn av tema og hensikt har jeg valgt å formulere problemstillingen min slik:

“Hvordan kan sykepleiere ivareta nærmeste pårørende til pasienter med ALS i hjemmet?”

3.0 Metode

3.1 Beskrivelse av metode:

Dette er en allmenn litteraturstudie som vil si forskningsoversikt, litteraturgjennomgang eller litteraturoversikt. I en allmenn litteraturstudie beskrives og analyseres valgte studier, som har til hensikt å danne kunnskap rundt et bestemt område (Forsberg & Wengström, 2016, s.25). Det er blitt utført et systematisk litteratursøk på forskningsartikler. Jeg har inkludert syv forskningsartikler i dette litteraturstudiet. Alle er kvalitative og det som ligger til grunn for valget er hensikten jeg har med dette litteraturstudiet. Kvalitative studier har til hensikt å skape en forståelse av menneskets subjektive opplevelse av omverden (Forsberg & Wengström, 2016, s.44).

3.2 Litteratursøk:

Det første jeg gjorde var å fordype meg i valgt tema. Det var for å danne meg en oversikt over temaet, for å velge ut et problemområde. Etter at jeg hadde valgt problemområdet kunne jeg begynne søkeprosessen (Forsberg & Wengström, 2016, s.60). Jeg begynte søkeprosessen med å bruke databasen Oria. Brukte forskjellige type søkeord, blant annet en kombinasjon av disse ordene "care" "health personnel" og "motor neurone disease" (Se tabell 3.2.1). Jeg fant søkeordet "motor neurone disease" på bakgrunn av at det ble brukt i flere forskningsartikler jeg kom over. Jeg tenkte derfor at dette kunne utvide søkene mine, noe som viste seg å stemme. Da dette er en sjelden sykdom, var det ikke så enkelt å finne relevante studier til å begynne med. Jeg gikk dermed over til databasen Pubmed (se vedlegg 1).

Tabell 3.2.1. Eksempel på litteratursøk:

database	avgrensninger	søkeord	antall treff	utvalg 1:	utvalg 2:
Oria	-Fagfelleverdert - artikler - Engelsk - 2000-2020	- care - Health personnel with people having motor neurone disease	859	1	1

3.3 Inklusjons- og eksklusjonskriterier:

Inkluderingskriteriene i artiklene var at de omhandlet pårørende til pasienter med ALS. Kjønn eller alder, hadde ikke noe å si for om det skulle inkluderes eller ekskluderes, men at de var ektefeller i en rolle som omsorgspersoner. Det var også viktig med sykepleieren sitt perspektiv med fokus i hjemmet med pårørende til denne pasientgruppen (Se tabell 3.3.2)

Tabell 3.3.2. Oversikt over kriteriene:

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
<ul style="list-style-type: none">• Fagfellevurderte artikler• 2000-2021• Engelsk/ Norsk• IMRAD- struktur• Sykepleieperspektiv• Pårørende til ALS pasienter• Hjemmetjenesten• Ektefeller som nærmeste pårørende/• Omsorgspersoners opplevelse	<ul style="list-style-type: none">• Reviews• Artikler på andre språk• Eldre enn 2000• Pasientperspektiv• Sykehus/ sykehjem• Barn eller venner som nærmeste pårørende

3.4 Vurdering/ utvelgelse av artikler:

For å vurdere hvilke artikler som skulle tas med, var det viktig med kvalitetsvurdering. Første fase var å kvalitetsvurdere tidsskriftene de hadde blitt publisert på. Det ble gjort ved å bruke registeret over vitenskapelige publiseringskanaler til NSD. Alle artiklene mine var blitt publisert i tidsskrifter som var av nivå 1. Det vil si at de oppfylte godkjenningens kriteriene (NSD, 2021). Deretter var det viktig å kvalitetssikre forskningsartiklene jeg hadde funnet. Alle studiene jeg hadde funnet var kvalitative, så jeg benyttet meg av Helsebiblioteket sin sjekkliste for vurdering av kvalitative studier. Sjekklisten deles inn i tre hovedkategori; Innledende vurdering, hva er resultatene og kan resultatene være til hjelp i praksis. Hensikten med denne sjekklisten er å kunne være kritisk til vitenskapelige artikler (Helsebiblioteket, 2016).

3.5 Analyseprosessen:

For å trekke fram funnene i valgte artikler valgte jeg å bruke forståelsen til Forsberg & Wengström (2016) om vitenskapelig analysearbeid. Å analysere er å dele opp det som er undersøkt i mindre deler og se delene hver for seg. Deretter er det om å sette sammen delene til en ny helhet (Forsberg & Wengström, 2016, s. 152). Jeg valgte derfor å benytte meg av analysemodellen til Evans (2002) som består av fire faser for framstilling av data. Tanken med å bruke denne metoden er å systematisere funnene.

Første steg er innsamling av data (Evans 2002, s.25) Dette er blitt beskrevet under "søkeprosessen". Det ble funnet syv forskningsartikler, av kvalitativt innhold. De er lagt inn kronologisk ettersom hvilke artikler som ble funnet først (Se vedlegg 2-8).

Andre steg er identifisering av hovedfunn. Artiklene ble lest nøye hver for seg og notater ble tatt for å danne en oversikt over funnene. (Evans, 2002, s.25).

Tredje steg handlet om å "identifisere likheter og ulikheter i resultater på tvers av studiene" (Evans, 2002 s.25). Med utgangspunkt i oversikten over funnene, begynte jeg å gå grundig gjennom for å finne likheter og ulikheter. Dermed kunne jeg sortere funnene i kategorier. Jeg markerte kategoriene i farger, for å gruppere funnene som hørte sammen. Til slutt kom jeg fram til tre hovedtema som skulle representere funnene (se tabell 3.5.3).

Fjerde steg handler om å "lage en beskrivelse og syntese av funnene" (Evans, 2002, s.25). Jeg gikk gjennom hver enkelt kategori grundig for å få frem hovedtrekkene på en best mulig beskrivende måte. Temaene Profesjonalitet i den daglige omsorgen, Informasjon til omsorgspersonene og se mennesket som har rollen som omsorgsperson i hjemmet, blir presentert i kapittel fire.

Tabell 3.5.3. Oversikt over hovedtema/undertema med tilhørende artikler:

Hovedtema	Studienummer
Informasjon til omsorgspersonene	1, 2, 3,4
Profesjonalitet i den daglige omsorgen	1,2, 3,5,6
Undertema: -Sykepleiernes perspektiv	5,6
- Pårørendes opplevelse	1,2,3
Se mennesket som har rollen som omsorgsperson i hjemmet	1,2,3,4,5,6,7
Undertema: Sykepleiernes perspektiv	5,6,7
Pårørendes opplevelse	1,2,3,4

4.0 Resultat:

4.1 Informasjon til omsorgspersonene:

Fire av artiklene tok opp viktigheten av informasjon og opplæring rundt sykdommen, støtteapparatet og hjelpemidler (Lerum et al., 2016; O'Brien et al., 2011; Weisser et al., 2015; Wit et al., 2018). I studien til Lerum et al. (2016) Opplevde omsorgspersonene informasjon som viktig for å ha kontroll over det som ventet i fremtiden. Informasjon skapte muligheten til å håndtere funksjonssvikt hos den syke, samt aksept for prognose og døden. Noen ønsket derimot ikke for mye informasjon, da de heller ville være i øyeblikket med den syke ALS pasienten (Lerum et al., 2016). Omsorgspersonene Ønsket informasjon om hjelpemidler for å kunne yte hjelp, håndtering av fysiske utfordringer og akutte situasjoner (O`Brien et al., 2011; Weisser et al., 2015). Å lære seg bruken av diverse utstyr ga mestringsfølelse og økt selvsikkerhet. Å se den forskjellen det utgjorde for den syke, var det en av omsorgspersonene som svarte (Weisser et. al. 2015). Det kom et spesifikt ønske blant omsorgspersonene om informasjon for hvordan de skulle håndtere atferdsendringer. Endringene kunne være relatert til psykologiske faktorer eller kognitiv svikt hos pasienten. De merket seg ulike grader av atferdsendringer, men apatisk atferd og krevende oppførsel var mest fremtredende (Wit et al., 2018).

I tre av studiene opplevde omsorgspersonene informasjonsmangel om tjenester de hadde krav på, hvilke helsepersonell som var involvert, informasjon relatert til veiledning og forventninger til sykdommen (O`Brien et al.,2011; Weisser et al,2015; Wit et al.,2018). Omsorgspersonene trodde mangelen på informasjon skyldtes helsepersonells hensikt om og ikke skremme eller forårsake belastning. Andre trodde helsepersonell forventet at omsorgspersonene skulle forstå på egenhånd (O`Brien et al, 2011). Omsorgspersonene opplevde helsevesenet passive, spesielt i begynnelsen av forløpet. Informasjonsmangel om hvem de kunne henvende seg til om generell informasjon gjorde at de måtte ta en advokatrolle for å beskytte Den syke (Weisser et. al.,2015). Opplevelsen av at mye av ansvaret ble lagt på omsorgspersonene kom til syne. Det ble tidkrevende å søke informasjonen på egenhånd. Enkelte meddelte belastning av økonomiske og følelsesmessige aspekter som følge av ansvaret. En av omsorgspersonene som var i arbeid syntes det var utfordrende å komme i kontakt på dagtid med ulike instanser. Da disse tjenestene ikke var åpne om natten, var alternativet å slutte på jobben (O'Brien et al., 2011).

4.2 Profesjonalitet i den daglige omsorgen:

4.2 1 Sykepleiernes perspektiv:

To av studiene så på faktorer som hadde betydning for omsorgen sykepleierne ga til denne pasientgruppen. Sykepleierne rapporterte at relasjonsbygging mellom den som ga og mottok hjelp var viktig for å gi rett hjelp (Danielsen et al., 2018; Lerum et al., 2017). Sykepleierne i Hjemmesykepleien mente at å sette en erfaren sykepleier ved førstegangsmøte med pasienten kunne skape den nødvendige tilliten og sikkerheten rundt tjenesten (Danielsen et. al. 2018).

Hjemmesykepleien sørget for å skaffe seg tilstrekkelig med informasjon på forhånd for å skape forutsigbarhet i forhold til den medisinske behandlingen. Sykepleierne påpekte viktigheten av å være trygg i faget når det gjaldt det kliniske og erfaring i mellommenneskelige situasjoner for å gi nødvendig sikkerhet for pasienten og pårørende. De mente at det ikke var for nybegynnere. Selv sykepleierne som hadde mange års erfaring uttrykte behovet for å øke kompetansen (Danielsen et al., 2018). Dette kom tydelig fram i studien til Lerum et al. (2017). Sykepleierne hadde ulike roller i studien, men de som jobbet hjemme hos denne pasientgruppen jobbet alene. Enkelte av sykepleierne var komfortable, mens andre mente det ble for mye ansvar. De opplevde at de hadde ansvaret alene om overlevelsen til pasienten. En av deltakerne beskrev dette i forhold til hjelpemidler og medisinsk utstyr som måtte benyttes. Deltakeren mente det krevde høyt nivå. Det å være trygg i det man gjorde når pasienten fikk luftveisproblemer. Den som skulle betjene utstyr som sug, hostemaskin og BiPAP var nødt til å kunne det (Lerum et al., 2017). Sykepleierne i studien til Danielsen et al. (2018) var opptatte av å håndtere prosedyrer og nødvendig utstyr for å sikre pasientsikkerhet. Dette hjalp når de jobbet i lag med andre kollegaer. Det ga sykepleierne muligheten til å lære opp hverandre og utveksle informasjon (Danielsen et al., 2018).

Det faktum at ALS pasienter utviklet et omfattende hjelpebehov, gjorde at helsepersonell unngikk å jobbe med denne pasientgruppen. Det skapte utfordringer med å rekruttere nytt personell om noen sluttet, noe som resulterte videre vansker med å sikre kompetanse og kapasitet til denne pasientgruppen (Lerum et al., 2017).

Noen opplevde at pasientene ønsket en oppgavefokusert tilnærming. Dette til tross for sykepleiernes forsøk på å bygge en tillitsbasert relasjon. Pasientene hadde ikke ønske om å etablere en relasjon, noe som utelukket viktig informasjon om behovene til pasienten. Dette skapte bekymringer på kvaliteten i omsorgen sykepleierne skulle gi (Lerum et al., 2017). I noen tilfeller opplevde de at omsorgspersonene nektet å ta imot tjenester noe som kunne bli problematisk om omsorgspersonen brøyt sammen av belastningen. Da måtte primærhelsetjenesten inn i bildet på kort varsel for å håndtere situasjonen. Det kom også fram at både pasient og pårørende kunne bli tilbudt avlastning, hvor partene valgte å avslå tilbudet (Lerum et al., 2017).

Hjemmesykepleien opplevde at sykehuset lovet bort mer til pasienter og pårørende enn hva som var realistisk for Hjemmesykepleien å tilby. Dette skapte misoppfatning mellom partene. En av deltakerne fortalte at de hadde opplevd at sykehuset hadde fortalt at Hjemmesykepleien kunne være hos pasienten hele tiden om nødvendig (Danielsen et al., 2018).

4.2.2 Pårørendes opplevelse:

I artiklene kom det tydelig fram hvor viktig profesjonalitet er for helsepersonell. Profesjonalitet var en viktig faktor i henhold til hvor mye pårørende anså nødvendigheten av å være involverte for å kjenne trygghet. Helsepersonell som viste trygghet i form av kunnskap og kjennskap til rutiner, ga omsorgspersonene et pusterom. Det ga pårørende muligheten til å ta fri i rollen som omsorgsperson og heller bruke tid på seg selv. De kunne opprettholde i større grad en normal hverdag (O'Brien et al., 2011).

I studien til Lerum et al. (2016) dukket det opp delte meninger om primærhelsetjenesten, som var hovedaktøren i denne studien. Basert på hvordan hjemmesituasjonen ble vurdert, behovene for omsorg som ble kartlagt og tiltak som ble satt. Noen av omsorgspersonene mente det ble gjort en god jobb, mens andre mente de var upålitelige i forhold til dyktighet og organisering. Omsorgspersonene opplevde at det meste av ansvaret sto på dem. De var nødt til å møte opp personlig på koordineringsmøter, lære å bruke hjelpemidler, delta i sykehuskonsultasjoner, ta telefoner og arrangere hjemmebesøk (Lerum et al., 2016). Når det gjaldt selve tjenesten i hjemmet følte ikke omsorgspersonene at de kunne ta seg fri. De måtte stadig minne på helsepersonell hva som skulle gjøres. Helsepersonell møtte ikke opp til riktig tid, satte ikke av nok tid og stadig utskifting. Omsorgspersonene opplevde det manglet kunnskap for denne pasientgruppen (O'Brien et al., 2011; Weisser et al., 2015).

4.3 Se mennesket som har rollen som omsorgsperson i hjemmet:

4.3.1 Sykepleiernes perspektiv:

Tre studier så på viktigheten av å se omsorgspersonen i hjemmet (Danielsen et al., 2018; Lerum et al., 2017; Røen et al., 2019). Flere av sykepleierne så på omsorgspersonen som hjørnesteinen i hjemmet (Lerum et al., 2017). En av sykepleierne mente at pårørende var avgjørende for at tjenesten skulle fungere. Pleierne kunne ikke gjøre jobben sin om ikke pårørende var trygge på situasjonen. Pårørende var avgjørende for å lykkes med lindrende behandling i hjemmet (Danielsen et al., 2018).

Sykepleierne i studien til Røen et al. (2019) opplevde at de hadde et tett forhold til omsorgspersonene. Sykepleierne hadde som mål å etablere et personlig forhold til både pasienten og omsorgspersonen så tidlig som mulig. De lyttet til deres opplevelse av situasjonen og livet. Det betydde også vendepunkter i sykdomsbilde og koordinering av omsorg. De så det som viktig å ta vare på omsorgspersonene. De viste interesse for byrdene og bekymringene. De stilte opp for dialog om omsorgspersonene ønsket det, og oppmuntret dem til å stille spørsmål. Sykepleierne mente at personlige ferdigheter og kompetanse var viktig for å støtte omsorgspersonene. Samtidig kunne personlig erfaring komme til nytte for å forstå situasjonen til omsorgspersonene. Erfaringen om å ta vare på og miste en nær, var en spesiell kompetanse som man ikke kunne tilegne seg gjennom studier (Røen et al., 2019).

I studien til Danielsen et al. (2018) ble det understreket viktigheten av et godt samarbeid med pårørende som hadde en nøkkelrolle innen hjemmepalliasjon. Nøkkelord var empati og tid til å lytte til pasienten og pårørende (Danielsen et al., 2018). Sykepleierne var opptatt av å tilpasse pleierstøtten til pårørende ettersom hvor pasienten var i sykdomsforløpet. Ved diagnosetidspunkt var personlige forhold i fokus. Etter hvert ble kommunikasjon og rådgivning viktigere (Røen et al., 2019). Enkelte sykepleiere opplevde det vanskelig å bedømme helsetilstanden til omsorgspersonene (Lerum et al., 2017). Å vurdere omsorgspersonenes behov måtte foregå uformelt. En av sykepleierne forklarte det ut ifra egen erfaring. Sykepleieren trodde ikke det fantes en oppskrift på hvordan man skulle håndtere situasjonen med en alvorlig syk pasient. Det viktigste var å bli kjent og være åpen for det som er viktig for dem. Det å gi unik støtte. Intuisjon ble nevnt som nøkkelord som kunne gi en pekepinn på omsorgspersonens behov (Røen et al., 2019).

4.3.2 Pårørendes opplevelse:

I alle artiklene som omhandlet pårørende ble det snakket om bekymringer knyttet til det å være omsorgsperson for en person med ALS. Omsorg ble sett på som belastende hos omsorgspersonene, mens tid til seg selv som en lettelse for å rette oppmerksomheten bort fra ALS. Likevel ofret de sitt personlige liv for å dekke behovene til pasienten. Flere av omsorgspersonene var innom tanken på avlastning, men ulike faktorer hindret dem. Det kunne være at pasienten avviste tjenesten, skyldfølelse når pasienten fortalte at de foretrakk hjelp fra omsorgspersonene, omsorgssituasjonen ble ansett som for komplekst at sykehus var eneste alternativ, frykten for at noe ville skje i deres fravær eller at andre skulle ta vare på dem, miste relasjonen til pasienten og miste privatlivet i sitt hjem. (Lerum et al., 2016; O'Brien et al., 2011; Weisser et al., 2015; Wit et al., 2018).

Omsorgspersonene fant likevel styrke til å håndtere hverdagen gjennom å leve i øyeblikket og ikke miste håpet. Ettersom tiden gikk, ble behovene mindre viktige. Mye hadde å gjøre med tilegning av erfaring, til tross for at pasienten ble dårligere. Behovene som nærhet og kommunikasjon som var viktig i begynnelsen endret seg til mer praktiske ting. En av omsorgspersonene svarte at situasjonen ga rom for å vise hvor mye de elsket hverandre. En annen fortalte at situasjonen førte de nærmere (Weisser et al., 2015). Rollen ble ansett som meningsfull. Omsorgspersonene uttrykte et sterkt engasjement og ansvarsfølelse, som hadde med egenverd og respekt for den andre. De ville ikke skaffe hjelp, heller forsøke å skape normalitet ved å nyte privatlivet. En deltaker forklarte sin motivasjon som garanti for sikkerhet til pasienten (Lerum et al., 2016).

Den omsorgen som ble gitt av omsorgspersonene skapte etter hvert bekymringer for hvordan de skulle få tiden til å gå opp. Ettersom pasienten ble dårligere, ble det også mer tidkrevende. Omsorgspersonene måtte være tilgjengelige døgnet rundt, samtidig som de forsøkte å opprettholde en normal hverdag. Hvordan de prioriterte ble også påvirket av om pasienten var i en terminal fase, og følelsen av siste tiden sammen. Det var lettere for omsorgspersonene å gjøre andre ting om det var snakk om et lengre forløp (Lerum et al., 2016). Noen av omsorgspersonene holdt ut i situasjonen med tanken om at ALS innebærer kort forventet levetid (Wit et al., 2018).

På bakgrunn av belastningen og bekymringene situasjonen medbrakte, dukket det opp et behov for å snakke med noen (O`Brien et al., 2011; Weisser et al., 2015; Wit et al., 2018). Omsorgspersonene ønsket å ta opp temaer som omhandlet sykdommen, deres rolle som omsorgsperson og bekymringer for fremtiden (O`Brien et al., 2011; Weisser et al., 2015; Wit et al., 2018). I en av studiene ønsket omsorgspersonene at eksterne personer satt grenser for den omsorgen de ga. Dette kunne igjen resultere i skyldfølelse, fordi de satt sine behov foran pasienten. Det var behov for å snakke med noen som hadde erfaring eller vært i en lignende situasjon. En person som kunne forstå hva de gjennomgikk. Enkelte av omsorgspersonene hadde utfordringer med aksept og følelser som skyld, tristhet, angst, urettferdighet og sinne. I hovedsak dreide det seg om den raske utviklingen av sykdommen som ikke ga rom for bearbeidelse. Samtale kunne bidra til å ta opp vanskelige temaer som døden, sykdom og sorg (Wit et al., 2018). Mange som hadde fått noen å prate med opplevde en stor lettelse i ettertid (O`Brien et al., 2011).

5.0 Diskusjon:

Hensikten med litteraturstudiet var å se hvordan sykepleieren kan ivareta pårørende til pasienter med ALS i hjemmet.

5.1 Informasjon til omsorgspersonene:

ALS er en uhelbredelig nervesykdom som fører til opphør av vitale funksjoner. De fleste lever 2-3 år etter at diagnosen er satt (Holmøy & Tysnes, 2018, 733-735). Pasienten havner i en palliativ setting preget av store påkjenninger i hverdagen, både fysisk og psykisk. Det finnes ikke kurativ behandling for sykdommen, kun symptomlindrende og livsforlengende. Dette vil medføre et stort behov for informasjon for pasienten og ikke minst pårørende som blir satt i situasjonen. Dette stemmer overens med funnene om at pårørende i en omsorgsrolle har et stort behov for informasjon om ALS (Lerum et al., 2016; O'Brien et al., 2011; Weisser et al., 2015; Wit et al., 2018).

Teorien viser til at flere med ALS kan utvikle kognitiv svikt og demens (Holmøy & Tysnes, 2018, s.736). Sykepleieren må dermed ta stilling til pasient og brukerrettighetsloven som stadfester at pasienten skal ha gitt samtykke til informasjonsdeling (Pasient og brukerrettighetsloven, 2021, § 3-3). Spørsmål om samtykkekompetansen til pasienten vil komme til syne. Viser det seg at pasienten blir ansett som ikke samtykkekompetent kan nærmeste pårørende informeres (Pasient og brukerrettighetsloven, 2021, §3-3). Jeg valgte å ta dette med for å belyse at det må ha vært tatt en vurdering på forhånd når det gjelder om pårørende skal ha rett til informasjon eller ikke. Jeg velger å ta utgangspunkt i egen erfaring hvor pasienten har inkludert ektefellen når det gjelder informasjon.

Informasjon er en av to hovedformål kommunikasjon har for sykepleieren (Grasaas et al., 2019, s.131-134). Sykepleieren må anvende kommunikasjonsferdigheter slik at den informasjon som blir gitt til omsorgsperson er fullstendig. Man skal ikke forsøke å skjule eller hindre at viktig informasjon kommer til overflaten om behovet er til stede (Eide & Eide, 2012, s.292-293). Dette setter omsorgspersonene i en posisjon av uvisshet. Dette kom fram i studien til O'Brien et al. (2018) hvor deltakerne trodde helsepersonellet skånet de for informasjon, for ikke å skape mer bekymring (O'Brien et al., 2018). Tvert imot anså de fleste omsorgspersonene at informasjon var kilden til kontroll og mestring av situasjonen de står ovenfor. Å frata de den muligheten til nødvendig informasjon vil bli belastende i det lengre løp. Dessverre opplevde flere omsorgspersoner mangel på informasjon, spesielt tidlig i forløpet (Weisser et al., 2015). Enkelte opplevde også at de ble overlatt til seg selv. Det gjorde at de ikke visste hvem de kunne henvende seg til, hvem som hadde ansvaret eller hvem som var involverte. For noen kunne det gå utover det private liv. Som en av omsorgspersonene forklarte, at det eneste alternativet for å komme i kontakt med de rette aktørene var å slutte i jobben (O'Brien et al., 2011). Dette var som sagt kun en som rapporterte, men likevel viktig å framheve. Uheldige hendelser som dette vil svekke relasjonen mellom sykepleier og omsorgspersonen videre i forløpet. Dette er også i strid med det andre hovedformålet til kommunikasjon, som er relasjonsbygging (Grasaas et al., 2019, s.131-134).

Tidlig informasjon vil kunne bidra til forutsigbarhet, slik at omsorgspersonen håndterer og mestrer situasjonen i langt større grad, enn om viktig informasjon blir utelatt. Dette ble bekreftet blant omsorgspersonene i studien til Lerum et al. (2016). I tillegg til at informasjonen er fullstendig og forutsigbar, må den også være forståelig (Eide & Eide,

2012, s. 292-293). Sykepleieren må være i stand til å forklare på en enkel måte slik at motparten forstår hvordan sykdommen arter seg, hvilke funksjonstap det innebærer og hva det har å si for hverdagen.

Omsorgspersonene hadde et behov for informasjon om å benytte hjelpemidler i fysiske og akutte sammenhenger (O'Brien et al., 2011; Weisser et al., 2015). ALS gir et sammensatt sykdomsbilde med mange alvorlige utfordringer i forløpet. Taleevnen vil svekkes over tid, slik at sykepleieren informerer tidlig om hvem man kan henvende seg til i forhold til hjelpemidler og hvordan dette vil påvirke deres måte å kommunisere på. Gradvis svikt i lungefunksjonen innebærer større utfordringer jo lengre ut i forløpet man kommer. Det skal også nevnes at respirasjonssvikt er den vanligste årsaken til død for denne pasientgruppen. Det er dermed viktig at sykepleieren informerer om identifisering av tidlige tegn på svikt og hjelpemidler som kan være aktuelle for pasienten. Hjelpemidler som ikke invasiv, BiPAP eller invasiv, som er respirator koblet til trakeostomi. Det må gis opplæring og informasjon på bruken av Hjelpemidler som mekanisk sug og hostemaskin, som har til hensikt å mobilisere og trekke opp ekspektorat, når svelg og spyttfunksjonen er såpass redusert at pasienten ikke er i stand til å kvitte seg med det på egenhånd. Ernærings situasjonen er et annet punkt som er viktig å informere om tidlig. Dette på bakgrunn av at spise og svelgefunksjonen blir nedsatt og opphører til slutt. For å forhindre vekt tap er det viktig med tidlig informasjon ved innleggelse av PEG som skal erstatte spisefunksjonen oralt. Ved innlagt PEG er det også viktig å gi opplæring av oppkobling og nedkobling av sondeernæring. (Holmøy & Tysnes, 2018, s.733, 737- 740).

For å oppsummere er tidlig og riktig informasjon avgjørende for å skape forutsigbarhet blant omsorgspersonene. Sykepleieren som har ansvar for å gi informasjon må være trygg i sin rolle for å gi informasjon som er fullstendig og forståelig. I dette ligger sykepleierens grunnlag om respekt og verdighet for den enkelte til grunn (Norsk sykepleierforbund, 2016). At omsorgspersonene blir informert vil også kunne bidra til økt omsorg for den syke.

5.2 Profesjonalitet blant helsepersonell som er involverte i den daglige omsorgen til pasienten:

Resultatet viser at det er en felles forståelse på hvilke rolle sykepleieren skal ha i møte med pasienten og pårørende. Allikevel er det en ulik tolkning på om disse forventningene blir innfridd, og de faktorer som er med på å hindre dette. Å jobbe med pasienter som har ALS er krevende, da dette er en sykdom som utvikler seg fort og utfordringene er mange. Hjelpemidler må være tilgjengelige og bruken av disse er avgjørende for god omsorg for pasienten. Det å kunne gi god omsorg er grunnleggende for en sykepleier i arbeid med mennesker (Norsk sykepleierforbund, 2016). En av sykepleierne fortalte at å betjene Medisinsk utstyr i hjemmet krevde høyt nivå (Lerum et al, 2017).

Ut ifra valgt teori er fagkunnskap et viktig moment i sykepleierens arbeid for å gi omsorg. Sykepleieren må ha tilstrekkelig kunnskap om sykdommen og utfordringer det medfører (Eide & Eide, 2012, s.42). Å jobbe med denne pasientgruppen er komplekst og krever at man tar mange hensyn ettersom hvor langt pasienten er kommet i forløpet. Et

scenario som ble tatt opp var luftveisproblematikk (Danielsen et al., 2018). Sykepleierens kliniske blikk vil være avgjørende for å fange opp tidlige tegn til svikt og hva som kan gjøres i en akutt situasjon ved slimoppnopning. Det er avgjørende at sykepleieren vet hvordan hjelpemidler skal brukes.

På bakgrunn av dette eksempelet er det å ha et team rundt pasienten med på å sikre en tjeneste av høy kvalitet (Holmøy & Tysnes, 2018, s.). Teamet burde ha nok informasjon om pasienten, slik at man finner en felles løsning for å løse utfordringene som dukker opp underveis. Det stemmer med funnene der sykepleierne jobbet i hjemmesykepleien, i motsetning til de som jobbet som sykepleieassistenter i hjemmet. I hjemmesykepleien ble det opplevd som et tryggere arena for sykepleierne i arbeid med alvorlig syke pasienter. Sykepleierne hadde mulighet til å jobbe på lag med andre sykepleiere. De kunne fordele ansvar og lette på oppgavene, slik at de fikk den nødvendige tiden for å etablere en relasjon og skape trygge rammer, både for pasienten og pårørende. De som jobbet i hjemmet alene som sykepleieassistenter opplevde at et større ansvar ble lagt på dem (Lerum et al., 2017).

Det omfattende hjelpebehovet til ALS syke skapte utfordringer med å sikre kompetanse og bemanning i hjemmet (Lerum et al., 2017). Dette samsvarer med omsorgspersonenes erfaringer med tjenesten. De opplevde at helsepersonell manglet kunnskap. De var stadig nødt til å minne på pleierne rutinene, da det stadig var utskifting. Dette gjorde at de ikke anså det som forsvarlig å ta seg fri fra rollen som omsorgsperson (O'Brien et al., 2011; Weisser et al., 2015). Dette er i strid med at tjenesten som tilbys er av pålitelig karakter, der avtaler og rutiner blir fulgt (Eide & Eide, 2012, s.46). Samtidig er det forståelig at sykepleierne opplever situasjonen som vanskelig. Selv de sykepleierne som hadde mange års erfaring hadde et behov for å øke kompetansen sin (Danielsen et al., 2018) Det å jobbe i Hjemmesykepleien innebærer at man har flere pasienter på listen sin, noe som gjør at det ikke alltid er mulig å komme til avtalt tid. For de som jobber som sykepleieassistenter i hjemmet, innebærer det at de står får ansvaret alene i hjemmet. De har ikke den fordelen som de i hjemmesykepleien har, av å jobbe i et team hvor de kan dele erfaringer. Av egen erfaring ser jeg fordelen av å jobbe i hjemmesykepleien som et lag. Man har tilgang til kollegaer som har erfaring og kan være hjelpelige med veiledning om nødvendig. Det er også den fordelen at man får opplæring og muligheten til å bytte oppgaver om man ikke er trygg på det. Dette kan være med på å gi en tjeneste av god kvalitet.

Mangel på kunnskap er ikke nødvendigvis alene som årsak til at behovene til pasienten ikke blir oppfylt. Sykepleierne hadde søkelys på å etablere relasjon til pasienten. Problemet oppsto ved at pasienten ville bare ha en oppgavefokuset relasjon. Det skaper utfordringer for kommunikasjon som verktøy for å fange opp behov hos pasienten. Dette vil påvirke kvaliteten på tjenesten. Fagkunnskap må fungere i lag med kommunikasjonsferdigheter (Eide & Eide, 2012, s. 42).

En annen faktor som spiller inn, er lovnader. Hjemmesykepleien opplevde at sykehuset lovet bort mer enn hva som var realistisk å tilby (Danielsen et al., 2018). Misoppfatningen mellom sykehuset og hjemmesykepleien kan sees i sammenheng til hvorfor omsorgspersonene så på helsevesenet som upålitelige, i tråd med tjenesten i hjemmet. Denne usikkerheten rundt forventninger av tjenester og mangelen på kunnskap gir omsorgspersonene en belastning de ikke skal ha i utgangspunktet. Vi som fagpersoner er de som skal stå ansvarlig for at tjenester blir koordinert og tilpasset

pasienten alt ettersom hva som er behovet. Denne tilleggs belastningen for omsorgspersonen, kan over tid føre til at de bryter sammen. Studiene og egen erfaring viser til at omsorgspersonene gjør mye for pasienten. Bryter omsorgspersonen sammen vil det resultere i at helsevesenet må inn i bildet på kort varsel for å håndtere situasjonen. Dette igjen alt ettersom hvor mye omsorgspersonen har stått for omsorgen for den syke. Dette kan igjen være en medårsak til en tjeneste av mindre god kvalitet på grunn av tidsperspektivet som vist i studien til Lerum et al. (2017).

Målorientering er en del av sykepleierens forståelse av omsorgsprofesjonalitet. For den arbeidsplassen sykepleieren hører til innebærer det at en sørger for at tjenesten man er med å tilby, er av kvalitet for den enkelte (Eide & Eide, 2012, s.46). Skal tjenesten være av god kvalitet, er det en forutsetning at det er klare retningslinjer for samarbeidet. Dette må skje i tidlig fase. Dette ser man i studien til Danielsen et al. (2018) ved at de i hjemmesykepleien satt en erfaren sykepleier i førstegangsmøte for å skape tillit og trygghet rundt tjenesten. Det er imidlertid faktorer som sykepleierne har mindre kontroll over som fravær relatert til sykdom eller andre tjenesteleverandører.

5.3 Se mennesket som har rollen som omsorgsperson i hjemmet:

Både litteraturen og studier viser at omsorgspersoner er avgjørende for den omsorgen som blir gitt til den syke. Omsorgspersonene er villige til å strekke seg langt for å ivareta behovene til den syke. Det å være i en situasjon hvor ektefellen gradvis bli dårligere og dårligere, med den viten om at det ikke finnes behandling, vil medføre store påkjenninger for omsorgspersonen (Holmøy & Tysnes, 2018, s. 733).

Artiklene i litteraturstudiet tok opp utfordringene omsorgspersonene opplevde, samt tankene og bekymringene situasjonen forårsaket. Å gi omsorg til et menneske med ALS er krevende, og tapper omsorgspersonene for krefter, både fysisk og følelsesmessig (O'Brien et al., 2011). De samme funnene dukket opp blant enkelte sykepleiere. Sykepleierne opplevde at å jobbe alene og stå ansvarlig for pleien til denne pasientgruppen, gjorde at enkelte rett og slett ikke håndterte situasjonen (Lerum et al., 2017). Det illustrerer utfordringen og belastningen omsorgspersonen står overfor. Samtidig kan det variere med utgangspunkt i relasjonen omsorgspersonen og pasienten har til hverandre. Dette basert på Birkeland & Floviks (2018) forklaring på at omsorg avgjøres av den følelsesmessige relasjonen og personlighetstrekk til den som gir omsorg (Birkeland & flovik, 2018, s.79).

Omsorgspersonene som deltok i studiene, hadde ulike synspunkter av situasjonen. Noen så på situasjonen som meningsfullt og som en del av sin rolle som ektefelle (Lerum et al., 2017). Andre så på det som belastende for sin hverdag, til tross for at de stilte opp for den syke (Wit. et al., 2018). Derimot opplevelsen av at det var tidkrevende og vanskelig å være til stede døgnet rundt, kombinert med et privatliv, var en felles forståelse blant omsorgspersoner. Behovet om å ha noen å snakke med rundt sine bekymringer kom sterkt frem. Noen av omsorgspersonene forklarte at de hadde vansker med å skille rollene sine. De opplevde skyldfølelse når de satt sine behov først framfor den syke. Det var da lettere å sette sine behov til side og innrette seg etter pasientens liv (Wit et al., 2018).

Som sykepleiere har vi en viktig rolle og ansvar for å skape balanse i hverdagen til omsorgspersonene. Sykepleierne i studien til Danielsen et al. (2018) presiserte ordene lytte og empati som avgjørende for relasjonsbygging (Danielsen et al., 2018). Empati er en av nøkkelordene til begrepet omsorgsprofesjonalitet. Eide & Eide (2018) forklarer begrepet empati som ferdigheten til å leve seg inn i den andres situasjonen, og å kunne melde tilbake til motparten (Eide & Eide, 2012, s. 37). Det å forstå hvordan en annen person opplever situasjonen sin er ikke alltid like enkelt å bedømme eller fange opp. Sykepleiere som jobbet med denne pasientgruppen opplevde selv utfordringer med å bedømme helsetilstanden til omsorgspersonene (Lerum et al., 2017).

Har sykepleieren lite eller ingen erfaring vil det kunne bli vanskeligere å relatere til de tanker og følelser hos omsorgspersonen. I en av studiene jeg valgte å ha med ble nettopp dette temaet tatt opp. Sykepleierne som hadde personlig erfaring i å ta vare på eller mistet en nær person, opplevde en annen tilknytning til omsorgspersonens opplevelse av situasjonen (Røen et al., 2019).

Personlig erfaring var viktig blant omsorgspersonene i studien til Wit et al. (2018). Samtidig er kommunikasjonsferdighetene sykepleieren benytter i interaksjon med omsorgspersonen av betydning. For å presisere er det hvordan sykepleieren opptrer i sin rolle. Det at sykepleieren opptrer tilgjengelig og åpen for dialog om ulike temaer. At de nonverbale og verbale ferdigheter benyttes på en hensiktsmessig måte. Sykepleieren gir rom for forståelse (Grasaas et al., 2019, s.131-134). Dette stemte overens med studien til Røen et al., (2019). Sykepleierne var opptatte av å opprette en personlig relasjon så tidlig som mulig. De ønsket å lytte til omsorgspersonens bekymringer og tanker, og stilte opp om det var behov for en samtale (Røen et al., 2019).

Behovene som kommunikasjon og nærhet som var viktig i starten, gikk over til mer praktiske ting (Lerum et al., 2016). Sykepleierne erfarte også at behovene blant omsorgspersonene endret seg underveis i forløpet (Røen et al., 2019). Det kan sees i sammenheng med at omsorgspersonene får en bedre forståelse rundt situasjonen sin og aksepterer tilværelsen som den er. Da aksept og frustrasjon var fremtredende blant omsorgspersonene (Wit et al., 2018)

For å skape en balanse er det viktig å se behovene til omsorgspersonen og i fellesskap finne en løsning som kan være gunstig for alle parter. Da det er ulike syn og forståelse av situasjonen mellom pårørende og pasienten. Selv om omsorgspersonene har et behov med å sette grenser til seg selv, må vi respektere ønsket for det arbeidet de vil legge i omsorgen. Da årsakene til hvorfor er veldig individuelle, samt behov og motiv er ulike. Kombinasjonen av personlig erfaring og kommunikasjonsferdigheter kan gi en god orientering for hvilken retning samtalen tar. Samtidig tenker jeg at det ikke er noe fasit på hvordan man skal komme fram til en løsning, og kanskje er ikke det hensikten heller. For noen av omsorgspersonene var samtalen en måte å bearbeide vanskelige temaer på, som døden (Wit et al., 2018). Som en av sykepleierne fortalte, at det ikke fantes en fasit på hvordan man skulle håndtere situasjonen når det gjaldt alvorlig syke mennesker. Det viktigste var å bli kjent med mennesket og gi unik støtte (Røen et al., 2019).

Uansett hvordan man går fram i samtalen med omsorgspersonen, er jobben vår som sykepleier å levere god hjelp og omsorg for den som trenger det.

5.4 Metodediskusjon:

Jeg har tatt utgangspunkt i Forsberg & Wengström (2016) og Evans (2002) i dette litteraturstudiet. Det har hjulpet å holde struktur i analysearbeidet av forskningsartiklene. De valgte studiene er blitt kvalitetsvurdert til nivå 1, av registeret til NSD. Det viste at alle artiklene er hentet fra godkjente publiseringskanaler (NSD,2021). I tillegg har jeg brukt Helsebiblioteket sin sjekklister for å vurdere artiklene som styrker oppgaven, da det ligger en grundig vurdering i bunn for valgte av artikler.

Jeg valgte å bruke kvalitative studier på bakgrunn av tema og hensikt. Jeg mener det ville vært vanskelig å komme fram til funnene i resultatdelen ved bruk av kvantitative studier. Å bruke kun kvalitative studier kan imidlertid bli en svakhet, da det ikke nødvendigvis er representativt blant flertallet.

Alle forskningsartiklene som er blitt benyttet i litteraturstudiet er fra perioden 2011-2019, som er relativt ny forskning, som styrker litteraturstudiet. Imidlertid er de hentet fra databasene Oria og Pubmed, som kan være en svakhet i studien da andre databaser ikke er brukt. Jeg opplevde det også utfordrende å finne relevante studier om temaet, som kan ha sammenheng med at det er en sjelden sykdom. Det har medført at jeg har vært nødt til å anvende mange ulike søkeord som har resultert i mange funn under søkeprosessen.

Fire av artiklene var fra Norge, to fra England og en fra USA. Svakheten med dette er at det kan være forskjeller i tilbud og organisering av helsetjenester. Alle artiklene var også på engelsk, noe som kan ha ført til feiltolkninger.

5.5 Konklusjon:

Denne studien har belyst utfordringen sykepleierne står ovenfor å ivareta pårørende til pasienter med ALS i hjemmet. Det er mange faktorer som spiller inn og temaet oppleves som sammensatt. Skal sykepleierne være i stand til å utføre god omsorg og selv føle faglig trygghet i møt med denne pasientgruppen, er de avhengige av å ha tilstrekkelig kompetanse ressurser og et sterkt ønske om å være til stede for pårørende i en vanskelig del av livet.

6.0 Litteraturliste:

Birkeland, A. & Flovik, A. M. (Red.). (2018). *Sykepleie i hjemmet*(3.utg.). Cappelen Damm AS.

Danielsen, B. V., Sand, A. M., Rosland, J. H. & Førland, O. (2018). Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home- based palliative care- a qualitative study. *BMC Palliative care*, 17(95). <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0350-0> ,

Eide, H. & Eide, T. (2012). *Kommunikasjon i relasjoner- Samhandling, konfliktløsning, etikk*(2.utg). Gyldendal Akademisk.

Evans, D. (2002). Systematic review of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data. *Australia Journal of Advanced Nursing*, 20(3), 22-26.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2016) *Att göra systematiska litteraturstudier* (4. utg.). Natur & kultur.

Grasaas, K.K., Sjursen, M. & Stordalen, J. (2019) *Fag, etikk og kommunikasjon*. Oslo: Cappelen Damm AS.

Helsebiblioteket (2016, 3. juni) *Sjekklistor*.

<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>

Holmøy, T. & Tysnes O. B. (2016). Palliasjon i nevrologien- Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS). I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon- Nordisk lærebok* (2. utg., s. 732-745). Gyldendal Akademisk.

Kirkehei, I. (2016). Forskning på Amyotrofisk LateralSklerose litteratursøk- systematisk litteratursøk med sortering.
https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/notater/2016/rapport_2016_als_litteratursok.pdf

Lerum, S. V., Solbrække, K. N. & Frich, J. C. (2016). Family caregivers` accounts of caring for a family member with motor neurone disease in Norway: a qualitative study. *BMC Palliative care*, 15(22). <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0097-4>

Lerum, S. V., Solbrække, K. N. & Frich, J. C. (2017) Healthcare professionals accounts of challenges in managing motor neurone disease in primary healthcare: a qualitative study. *Health & social care in the community*, 25(4), 1355-1363.
<https://doi.org/10.1111/hsc.12432>

NSD (2021) *Register over vitenskapelige publiseringskanaler*.

<https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>

O'Brien, M.R., Whitehead, B., Jack, B. A. & Mitchell, D. (2011). The need for support services for family carers of people with motor neurone disease (MND). Views of current and former family caregivers a qualitative study. *Disability and rehabilitation*, 34(3), 247-256. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.605511>

Pasient-og brukerrettighetsloven. (2021). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-2020-12-04-134). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

Røen, I., Stifoss-Hanssen, H., Grande, G., Kaasa, S., Sand, K. & Knudsen, A. K. (2019). Supporting carers: Health care professionals in need of system improvements and education-a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 18(58). <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0444-3>

Stensheim, H., Hjermsstad, M., J. & Loge, J. H. (2016). Ivaretakelse av pårørende. I S., Kaasa & J., H. Loge (Red.) *Palliasjon- Nordisk lærebok* (3. utg., s.274-286). Gyldendal akademisk.

Stranden, A. L. (2020, 18. Februar). Dobling av sykdommen ALS siden 1950- tallet. *Forskning.no*.

<https://forskning.no/sykdommer/dobling-av-sykdommen-als-siden-1950-tallet/1638266>

Weisser, F., B., Bristowe, K. & Jackson, D. (2015). Experiences of burden, needs, rewards and resilience in family caregivers of people living with motor neurone disease/ Amyotrophic lateral sclerosis: A secondary thematic analysis of qualitative interviews. *BMC Palliative medicine*, 29(8), s.737-745. <https://doi.org/10.1177%2F0269216315575851>

Wit, J. D., Schröder, C. D., Mecky, J. E., Beelen, A., Berg, L. H. & Visser-Meily, J. MA. (2018). Support needs of caregivers of patients with amyotrophic lateral sclerosis: A qualitative study. *Palliative & supportive care*, 17(2), s. 195-201. <https://doi.org/10.1017/S1478951517001213>

Vedlegg 1:

Søketabell til valgte artikler.

database	avgrensninger	søkeord	antall treff	utvalg 1:	utvalg 2:
Oria	-Fagfelleverdert - artikler - Engelsk - 2000-2020	Motor neurone disease and the need of care for caregivers	867	2	1
Pubmed	-Abstract -Clinical trials -Ikke eldre enn 10 år	Caregivers living with people with amyotrophic lateral sclerosis	1	1	1
Oria	-Fagfelleverdert - artikler - Engelsk - 2000-2020	Caregivers needs living with people with a motor neurone disease	542	3	1
Oria	-Fagfelleverderte tekster -Artikler -2000-2021 -Engelsk	Support need for caregivers with patients having amyotrophic lateral sclerosis	1238	4	1
Oria	-Fagfelleverdert artikler -Artikler -2000-2021 -Engelsk	-Care -Health personnel with people having motor neurone disease	199	1	1
Pubmed	-Abstract - ikke eldre enn 10 år	Nurses challenges in palliative home care	8	1	1
Oria	-Fagfelleverderte artikler -Artikler -2000-2021 -Engelsk	Importance of care support for relatives in their homes having palliative patients, health professionals view	5007	2	1

Antall treff: Leste gjennom titler

Utvalg 1: Leste abstraktet

Utvalg 2: Leste artikkelen i sin helhet.

Vedlegg 2-8:

Oversikt over inkluderte artikler.

Artikkel 1:

Referanse	Hensikt	Nøkkelord	Design/ metode	Hovedfunn	relevans for oppgaven
<p>Lerum, S. V., Solbrække, K. N. og Frich, J. C. (2016)</p> <p>Family caregivers` accounts of caring for a family member with motor neurone disease in Norway: a qualitative study.</p> <p>BMC Palliative care, 15(22).</p> <p>Norge</p>	<p>Hensikten med denne studien var å forstå arbeidet og ansvaret på familiens omsorgspersoner til et familiemedlem med MND.</p>	<p>Motor neurone disease, Amyotrophic lateral sclerosis, caregivers, palliative care, qualitative research, care work, meaning, health service refusal, proactive</p>	<p>En kvalitativ studie med 25 deltakere fra Norge. Intervjuet ble delt i to, det ene hvor deltakerne kunne fortelle om sin erfaring. Del to var en semistrukturert intervju, som en sjekklister for å forsikre at ingenting ble utelatt i del en.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Umiddelbar omsorgsarbeid 2. søke informasjon og klarhet: Omsorgspersonene var engasjerte i å søke mer informasjon 3. Administrere konkurrerende forpliktelser: Hvordan omsorgspersonen prøvde å få ting til å gå opp i hverdagen 4. Opprettholde normalitet 5. administrere eksterne ressurser og assistanse: Opplevelser rundt tjenester. 6. Ansvar og forventninger: Omsorgspersonenes egne og andres forventninger til situasjonen. 	<p>Denne er relevant fordi man får en oversikt over ansvaret pårørende til denne pasientgruppen tar på seg og hvordan de opplever situasjonen. Dette gir nyttig informasjon til sykepleieren om hvilke behov og utfordringer som kommer til syne blant omsorgspersoner.</p>

Artikkel 2:

<p>Weisser, F. B., Bristowe, K. og Jackson, D. (2015)</p> <p>Experiences of burden, needs, rewards and resilience in family caregivers of people living with Motor Neurone Disease/ Amyotrophic Lateral Sclerosis: A secondary thematic analysis of qualitative interviews.</p> <p>BMC Palliative care, 29(8), s.737-745.</p> <p>England</p>	<p>Ønsket var å se på positive og negative opplevelser av omsorg for omsorgspersoner til mennesker med ALS.</p>	<p>Motor neurone disease/ amyotrophic lateral sclerosis, family caregiver, coping, burden, needs, rewards, resilience, secondary thematic analysis</p>	<p>Dette var en kvalitativ studie bestående av 10 deltakere med totalt 24 semistrukturerte intervju.</p>	<p>1. Behov: ønsket om mer Informasjon. Også i forhold til egne behov blant omsorgspersonene.</p> <p>2. Belønning: De positive opplevelsene rundt situasjonen.</p> <p>3. Motstandskraft: Hvordan omsorgspersonen taklet situasjonen</p> <p>4. Byrde: Opplevelsen av situasjonen i forhold til sykdommen og tjenester</p>	<p>Denne artikkelen var relevant for at sykepleieren skal kunne se hvilke behov som kommer fram hos omsorgspersoner. Samtidig se hvordan de opplever situasjonen både ved negative og positive aspekter.</p>
--	---	--	--	--	--

Artikkel 3:

Referanse	Hensikt	Nøkkelord	Design/ metode	Hovedfunn	relevans for oppgaven
<p>O`Brien, M.R., Whitehead, B., Jack, B. A. og Mitchell J. D. (2011)</p> <p>The need for support services for family carers of people with motor neurone disease (MND): views of current and former family caregivers a qualitative study.</p> <p>Disability and rehabilitation, 34(3), s.247-256.</p> <p>England</p>	<p>Denne studien hadde som hensikt å se på behovet for støttetjenester blant omsorgspersoner til mennesker med MND.</p>	<p>Caregivers, end-of-life-care, family, motor neurone disease, support services</p>	<p>Dette var en kvalitativ studie med 28 omsorgspersoner. Det foregikk i form av en semistrukturert intervju.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Påvirkning av omsorgspersoner: Hvordan situasjonen påvirket de, fysisk og psykisk. 2. Informasjon 3. Betalt hjemmepleie: Opplevelsen av tjenester i hjemmet. 4. fritidspleie: Behovet for avlastning blant omsorgspersonene 5. Rådgivning: Behovet for å snakke med noen. 6. Omsorgspersonens opplæringsbehov 	<p>Denne studien er relevant fordi den belyser hvilke behov pårørende har i forhold til eksterne tjenester. Det gjelder også behovene for informasjon og opplæring. Dette gir sykepleieren viktig informasjon for å forstå hva som er av betydning for omsorgspersonene.</p>

Artikkel 4:

Referanse	Hensikt	Nøkkelord	Design/ metode	Hovedfunn	relevans for oppgaven
<p>Wit, J. D., Schröder, C. D., Mecky, J. E., Beelen, A., Berg, L. H. & Visser-Meily, J. MA. (2018)</p> <p>Support needs of caregivers of patients with amyotrophic lateral sclerosis: A qualitative study. Cambridge University Press.</p> <p>Palliative & supportive care, 17(2), s. 195-201.</p> <p>USA</p>	<p>Hensikten med denne studien var å se på støttebehovene til omsorgspersonene med mennesker som har ALS.</p>	<p>Amyotrophic lateral sclerosis, informal caregiver, support needs, qualitative research, caregiving.</p>	<p>Dette var en kvalitativ studie med 21 deltakere. Innsamlingen av data foregikk med bruk av semistrukturert intervju.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ha mer personlig tid. 2. Hjelp med å søke om tjenester: Informasjon om tilgjengelige tjenester, samt hjelpemidler. 3. Rådgivning: Behovet for samtale om egne bekymringer. 4. Kontakt med andre i samme situasjon. 	<p>Denne studien er relevant for sykepleieren for å kunne vite hvilke behov omsorgspersonene har.</p>

Artikkel 5:

Referanse	Hensikt	Nøkkelord	Design/ metode	Hovedfunn	relevans for oppgaven
<p>Lerum, S. V., Solbrække, K. N. & Frich, J. C. (2017)</p> <p>Healthcare Professionals' accounts of challenges in managing motor neurone disease in primary healthcare: a qualitative study.</p> <p>Health & social care in the community, 25(4), s. 1355-1363.</p> <p>Norge</p>	<p>Hensikten var å se på hvilke utfordringer helsepersonell møter i arbeid med ALS i primærhelsetjenesten.</p>	<p>Amyotrophic lateral sclerosis, health personnel, health services, motor neurone disease, primary healthcare</p>	<p> Dette var en kvalitativ studie med 18 deltakere, hvor 11 var sykepleiere. Datainnsamling foregikk ved hjelp av semistrukturerte intervjuer.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Bygge en relasjon med de som gir og mottar omsorg i hjemmet, 2. Forhindre at omsorgspersonen blir utbrent 3. Gi skreddersydd omsorg 4. Sikre gode arbeidsforhold i pasientens hjem 5. Rekruttering og beholde kvalifisert sykepleieassistenter. 	<p>Denne studien er relevant fordi den ser det fra sykepleierens perspektiv i arbeid med mennesker med ALS. Den tar frem ulike faktorer som påvirker arbeidet deres, samt tar opp det med å se omsorgspersonen i hjemmet.</p>

Artikkel 6:

Referanse	Hensikt	Nøkkelord	Design/ metode	Hovedfunn	relevans for oppgaven
<p>Danielsen, B. V., Sand, A. M., Rosland, J. H. & Førland, O. (2018)</p> <p>Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home- based palliative care- a qualitative study.</p> <p>BMC Palliative care, 17(95).</p> <p>Norge</p>	<p>Hensikten med denne studien var å få mer innsikt fra hjemmesykepleien og leger om hva som hemmer og letter tid hjemme og dødsfall for pasienter med terminal sykdom/ kort forventet levetid.</p>	<p>Palliative home care, home care nurse, general practitioner, home deaths, qualitative study</p>	<p>Dette er en kvalitativ studie med 19 deltakere, av de var 11 sykepleiere. Samling av data foregikk ved semistrukturert intervju.</p>	<p>1. Viktigheten av en god start for pasienten og familien,</p> <p>2. Viktigheten av samarbeid på tvers av helsevesenet</p> <p>3. Unngå ny sykehusinnleggelse ved etablering av samarbeid og kompetanse innen primærhelsetjenesten.</p>	<p>Denne studien nevner ikke ALS spesifikt, men ALS syke er terminale pasienter som var pasientfokuset i studien. I tillegg ser vi det fra sykepleierens perspektiv som gir viktig informasjon om hvordan de må jobbe i møte med pasient og pårørende, og tar opp ulike faktorer som hemmer og fremmer relasjonen.</p>

Artikkel 7:

Referanse	Hensikt	Nøkkelord	Design/ metode	Hovedfunn	Relevans for oppgaven
<p>Røen, I., Stifoss-Hanssen, H., Grande, G., Kaasa, S., Sand, K. & Knudsen, A. K. (2019)</p> <p>Supporting carers: Health care professionals in need of system improvements and education- a qualitative study.</p> <p>BMC Palliative care, 18(58).</p> <p>Norge</p>	<p>Hensikten med denne studien var å utforske helsepersonellets pleiestøtte ved palliativ behandling innen kreft.</p>	<p>Health care professionals, oncology, palliative care, family carers, carer support, need assessment, integration</p>	<p>En kvalitativ studie med 21 deltakere, hvor 11 var sykepleiere. Det ble brukt en semistrukturert form for intervju for å samle inn data.</p>	<p>Funnene ble delt opp i ti kategorier;</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Avhengig av yrke, rolle og kontekst 2. Personlig forhold. 3. Personlige ferdigheter og kompetanse. 4. Tilpasset sykdomsstadiet 5. Uformell vurdering av omsorgspersonen behov 6. Mangel på utdanning 7. Mangel på system for pleiekonsultasjoner. 8. Mangel på system for dokumentasjon. 9. Mangel på system for involvering av fastleger 10. Mangel på systematisk åndelig omsorg. 	<p>Denne studien handlet om kreftpasienter i et palliativt forløp. Min begrunnelse for relevansen er at ALS pasienter vil etter hvert havne i en palliativ setting hvor mye av de samme utfordringene vil dukke opp som omsorg og koordinering av tjenesten. Denne viste sykepleierens perspektiv om relasjonen med omsorgspersonene og hvilke faktorer som var viktige for sykepleieren.</p>

