

Julia Dreyer Knutstad  
Sara Slagnes

# Hvordan opplever pårørende til pasienter med Multippel Sklerose hverdagen

Bacheloroppgave i Bachelor i sykepleie  
Veileder: Ingunn Klauset Hunstad  
Mai 2021



Kandidatnummer 10070

Kandidatnummer 10082

# **Hvordan opplever pårørende til pasienter med Multippel Sklerose hverdagen**

Antall ord 8462

Bacheloroppgave i Bachelor i sykepleie

Veileder: Ingunn Klauset Hunstad

Mai 2021

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet

Fakultet for medisin og helsevitenskap

Institutt for helsevitenskap i Ålesund



Kunnskap for en bedre verden



# Sammendrag

**Hensikt:** Hensikten med oppgaven er å samle eksisterende kunnskap om hvordan pårørende til personer med multippel sklerose opplever sin hverdag. På dette grunnlaget skal vi diskutere hva sykepleier i kommunehelsetjenesten kan gjøre for å forbedre situasjonen til de pårørende.

**Metode:** Vi har gjort en systematisk litteraturstudie i en relevant forskning, pensumlitteratur og annen litteratur. De 8 forskningsartiklene er vurdert og valgt på grunnlag av kvalitets- og etiske vurderinger.

**Resultat:** Ved hjelp av analysen knytter vi opp resultatet fra studiene inn i ulike hovedtemaer. Hovedtemaene får fram pårørendes perspektiv: Nye ansvarsoppgaver i hverdagen, tilpasning og endring i hverdagen, forholdet mellom pasient og pårørende og informasjon og kunnskap.

**Konklusjon:** Pårørende har behov for støtte og veiledning for å mestre hverdagen. De trenger tilbud om ulike former for avlastning for å kunne ta hensyn til sine egne behov. Veiledning om informasjon og kunnskap vil hjelpe dem til å håndtere den uforutsigbare fremtiden for pårørende med sykdommen MS.

# Abstract

**Purpose:** This study aims to analyze existing research about how relatives of people with multiple sclerosis experience their everyday life. Based on this we discuss what nurses in municipal health services can do to improve the situation of the relatives.

**Method:** The study applies a systematic literature review of relevant research papers, syllabus literature and other literature. All together the study consists of 8 research papers which is selected and assessed on the basis of relevance, quality and ethical considerations.

**Results:** The main findings of the study is categorized according to how relatives are effected with respect to new responsibilities in everyday life, adaptation and change in everyday life, the relationship between patients and relatives, and information and knowledge.

**Conclusion:** The study contributes to insight and proposals about how nurses in municipal health services can do to improve the situation of the relatives. Nurses can provide support and guidance to relatives on how to cope with everyday life. Further, nurses can offer various forms of relief to relatives which can help them to define and manage their own needs. Next, with their experience and knowledge nurses can assist with information about the disease and other public available services and financial support which can dampen the relatives concerns and stress caused by the unpredictable future of patients with MS.

# Forord

Ingen kan klare alt når sykdom rammer.  
Senk kravene og unn deg selv et pusterom når du kan.  
Å la andre hjelpe, kan gjøre veien videre lettere.  
Husk at godt nok, er godt nok.

(Pårørendesenteret, u.å., c)





# Innhold

1	Innledning .....	11
1.1	Begrunnelse for valg av tema .....	11
1.2	Hensikt.....	11
1.3	Problemstilling .....	11
1.4	Begrepsavklaring .....	11
1.5	Avgrensning .....	12
1.6	Oppgavens oppbygning.....	12
2	Teoribakgrunn .....	13
2.1	Multipel sklerose .....	13
2.2	Pårørende som omsorgsperson .....	13
2.3	Hjemmesykepleien .....	14
2.4	Benner og Wrubel's omsorgsteori .....	14
3	Metode.....	15
3.1	Datainnsamling.....	15
3.1.1	Inklusjons- og eksklusjonskriterier.....	15
3.1.2	Søkeprosess.....	15
3.1.3	Kvalitetsvurdering.....	16
3.1.4	Etisk vurdering .....	17
3.2	Analyse .....	17
4	Resultat.....	19
4.1	Nye ansvarsoppgaver i hverdagen .....	19
4.2	Tilpasning og endringer i hverdagen .....	19
4.2.1	Endringer i opplevelsen av seg selv som partner .....	19
4.2.2	Ivareta egne behov .....	20
4.3	Endringer i forholdet mellom pasienten og pårørende.....	21
4.4	Informasjon og kunnskap .....	21
5	Diskusjon .....	23
5.1	Metodediskusjon .....	23
5.2	Resultatdiskusjon.....	24
5.2.1	Nye ansvarsoppgaver i hverdagen.....	24
5.2.2	Samarbeid med hjemmesykepleien .....	24
5.2.3	Endringer av seg selv som partner .....	25
5.2.4	Ivareta egne behov .....	26
5.2.5	Forholdet mellom pasienten og pårørende .....	27
5.2.6	Behov for informasjon .....	28

6 Konklusjon.....	30
Referanser .....	31
Vedlegg 1- Søkehistorikk.....	34
Vedlegg 2 – Litteraturmatrise 1 .....	35
Vedlegg 3 – Litteraturmatrise 2 .....	36
Vedlegg 4 – Litteraturmatrise 3 .....	37
Vedlegg 5 – Litteraturmatrise 4 .....	38
Vedlegg 6 – Litteraturmatrise 5 .....	39
Vedlegg 7 – Litteraturmatrise 6 .....	40
Vedlegg 8 – Litteraturmatrise 7 .....	41
Vedlegg 9 – Litteraturmatrise 8 .....	42

# 1 Innledning

## 1.1 Begrunnelse for valg av tema

Pårørende er en viktig støttespiller til pasienter som er kronisk syke. Multippel Sklerose (MS) er en kronisk sykdom som rammer nervesystemet. Omtrent 10 000 nordmenn har multippel sklerose i dag, sykdommen rammer oftest personer mellom 20 - 45 år, hvor kvinner rammes hyppigere enn menn (Midgard 2016, Olek og Mowry 2015, referert i Espest, Rektorli, Kristiansen, Solli, Mastad og Almås, 2016, s. 285). Mange pasienter med multippel sklerose kan leve et tilnærmet normalt liv med god funksjonsevne, mens andre raskt kan bli rullestolavhengige og fullt pleietrengende (Bertelsen, 2011, s. 316). Helsedirektoratet (2019, s. 3) forteller at å gi omsorg og støtte til andre, har mange positive sider. Det kan oppleves tilfredsstillende å hjelpe sine nærmeste. Samtidig som det kan gi en mestingsfølelse og opplevelse av å gjøre noe meningsfylt. Det å være pårørende kan imidlertid føre med seg mange utfordringer og dilemmaer i hverdagen.

Etter å ha jobbet i hjemmesykepleien har vi fått erfaringer med både pasienter og pårørende som bor i hjemmet. Vi har erfart hvor utfordrende det kan være å balansere hverdagen med en kronisk sykdom. Pårørende må alltid være til stede, som kan både være vanskelig og belastende. De må alltid passe på at noen er til stede med pasienten, for eksempel skal gjøre ærender utenfor hjemmet. Vi har observert at pårørende blir sliten og utmattet. Derfor ønsker vi å få et innblikk i pårørendes opplevelse rundt hverdagen med en pasient med MS. Det er uvisst hva sykdommen bringer, og dette gjør oss nysgjerrige på hvordan vi kan hjelpe pårørende.

## 1.2 Hensikt

Hensikten med oppgaven er å samle eksisterende kunnskap om hvordan pårørende til personer med MS opplever sin hverdag. På dette grunnlaget skal vi diskutere hva sykepleier i kommunehelsetjenesten kan gjøre for å forbedre situasjonen til de pårørende.

## 1.3 Problemstilling

Problemstillingen vi har formulert for denne oppgaven er «*Hvordan opplever pårørende til pasienter med Multippel Sklerose hverdagen?*».

## 1.4 Begrepsavklaring

*Pårørende:* Pårørende er den pasienten oppgir som nærmeste pårørende. Dersom pasienten er ute av stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasient som ektefelle, registrert partner, samboerskap, barn over 18 år, foreldre, søsken over 18 år, besteforeldre og

andre familiemedlemmer som står pasienten nær (Pasient og brukerrettighetsloven, 1999, §1-3b).

*Multipel sklerose (MS):* MS er en demyeliniserende autoimmun kronisk inflammatorisk sykdom som innebærer at kroppens eget immunsystem angriper myelinet på ulike steder i sentralnervesystemet (Bertelsen, 2011, s. 315).

## 1.5 Avgrensning

Denne oppgaven handler om hvordan pårørende opplever hverdagen sammen med MS pasienter. Oppgaven skal avgrenses til pårørende, ektefelle eller samboer over 18 år, som bor med en pasient med MS. Vi ønsker å undersøke hvilken situasjon pårørende til MS pasienter er i. I vår oppgave er pårørende perspektivet sentralt.

## 1.6 Oppgavens oppbygning

Sammendraget gir en kort beskrivelse av hva de ulike kapitlene inneholder. I kapittel to presenteres teori som hjelper oss til å forstå funnene. Kapittel tre inneholder metoden som er benyttet i studiet. Det tar for seg datainnsamling, inklusjons- og eksklusjonskriterier, kvalitetsvurderinger og etisk vurdering av artiklene.

Metodekapittelet gjør også rede for analyse av artiklene som har blitt samlet inn. Kapittel fire tar utgangspunkt i artiklene, hvor sentrale funn blir gjort rede for. Kapittel fem er diskusjonsdelen hvor funnene er diskutert i forhold til teorien og som besvarer problemstillingen. Diskusjonsdelen ender deretter i en kort konklusjon i kapittel seks.

## 2 Teoribakgrunn

I dette kapittelet legger vi fram nødvendig litteratur og teori som er relevant for å kunne besvare vår problemstilling.

### 2.1 Multippel sklerose

Multippel Sklerose (MS) er en autoimmun sykdom som oppstår når immunsystemet reagerer på og angriper kroppens eget vev. MS betyr "mange arr" og er en kronisk inflammatorisk sykdom i sentralnervesystemet. Inflammasjon fører til at myelinet i noen av aksonene i områdene som rammes, skades. Lokalisasjonen i sentralnervesystemet avgjør hvilke symptomer som oppstår. Ved aksonal skade er skaden permanent (Midgard 2016, Olek og Mowry 2015, i Espest et al., 2016, s. 285). Det finnes ingen kurativ behandling for MS. Målet med behandlingen er å redusere varigheten og hyppigheten av sykdomattakeren og om mulig forebygge en progressiv utvikling av funksjonssvikten. Det kliniske forløpet er forskjellig fra pasient til pasient (Helsedirektoratet 2011, Midgard 2016, i Espest et al., 2016, s. 287).

Symptomene ved MS kan variere mye fra; person til person; fra attak til attak, avhengig av hvor i sentralnervesystemet inflammasjonen er lokalisert. Vanlige symptomer er synsforstyrrelser, føleforstyrrelser, nedsatt muskelkraft i bein og armer, endret urinlating, endret tarmfunksjon, seksuelle problemer, koordinasjonsforstyrrelser, balanseforstyrrelser og svelge- og talevansker. Pasienter med MS har også ikke-motoriske forstyrrelser. Dette kalles gjerne "usynlige" symptomer, og omfatter blant annet fatigue, uforklarlig tretthet, depresjon, angst, smerter og kognitive problemer med dårlig hukommelse, manglende konsentrasjon og redusert evne til å planlegge og løse sammensatte problemer (Midgard 2016, Olek 2016a, i Espest et al., 2016, s. 285-286).

### 2.2 Pårørende som omsorgsperson

Uformell omsorg er omsorg gitt av personer som har en personlig relasjon til omsorgsmottakeren. Som regel er det slektskap mellom omsorgsgiveren og omsorgsmottaker, men kan også være venner og naboer (Skaar mfl. 2010, Dale mfl. 2011, i Fjørtoft, 2016, s. 104). Pårørende utfører en vesentlig del av omsorgen til hjemmeboende som trenger hjelp. De pårørende trenger støtte og hjelp i en ofte krevende hverdag. Det er viktig at de selv og innsatsen deres blir sett, og at de ikke forblir "usynlige" (Fjørtoft, 2016, s.115).

Pårørende veilederen (Helsedirektoratet, 2019, s. 3) handler om involvering av og støtte til pårørende i hele helse- og omsorgstjenesten. Pårørende er ofte pasientens viktigste støtte, og ønsker i de fleste situasjoner å være en ressurs for pasienten. Pårørende kjenner pasienten godt, og har erfaring med hva som kan bidra til å hjelpe. Mange pårørende utøver betydelige ansvars- og omsorgsoppgaver overfor sine nærmeste og utgjør på denne måten en sentral del av vårt samfunns totale omsorgsressurs

## 2.3 Hjemmesykepleien

Hjemmesykepleie er helsehjelp utført i den enkeltes hjem. Sykepleierens funksjon i hjemmesykepleien er å bidra til at den enkelte mestrer en vanskelig livssituasjon (Fjørtoft, 2016, s. 12). I helsetjenesten er det pasienten som er den primære målgruppen, men i de senere årene er pårørendeperspektivet blitt mer vektlagt. Helhetlig omsorg for pasienten innebærer at pårørende blir inkludert som en medspiller. Sykepleierne har et faglig og juridisk ansvar for å involvere pårørende (Bøckmann og Kjellvold 2015, i Fjørtoft 2016, s.103). Ansvaret overfor pårørende inkluderer blant annet omsorgshjelp, informasjon, undervisning og veiledning, og tilrettelegging for medvirkning fra pårørende (Fjørtoft 2016, s. 102-103).

## 2.4 Benner og Wrubel's omsorgsteori

I omsorgsteorien til Benner og Wrubel er det omsorg i betydningen av å "bry seg om noe" som skaper muligheter for et menneske, og som gir opphav til meningsfulle måter å mestre en situasjon på. Omsorg defineres som en måte å forholde seg til verden, ved at personer, hendelser, prosjekter og ting betyr noe for et menneske. Omsorg i betydningen «å bry seg om», skiller det som er meningsfullt og betydningsfullt for en person, fra det vedkommende ikke ser som meningsfullt eller vesentlig (Benner & Wrubel, 1989, s. 1).

I følge Benner og Wrubel (1989, s. 49) skjer det forandringer i den konteksten mennesket befinner seg i, i forbindelse med nye og ukjente situasjoner (slik som sykdom, giftemål, skilsmisse etc.). I slike situasjoner strekker ikke menneskets tidligere selvforståelse, bakgrunnsforståelse og kroppslig intelligens til for å fungere uhemmet. Mennesket må stoppe opp og reflektere over situasjonen. Denne typen brudd i uhemmet funksjon kalles stress.

Sykdom er en situasjon som nesten alltid fører til et brudd i uhemmet funksjon. Mange aspekt ved livet som tidligere ble tatt for gitt, fungerer ikke lenger i situasjoner med alvorlig eller kronisk sykdom (Benner & Wrubel, 1989, s. 50). Benner og Wrubel (1989, s. 62) forklarer forholdet mellom stress og mestring ved at stress er opplevelsen av brudd i mening, forståelse og uhemmet funksjon. Mestring er det man gjør for å hele dette bruddet.

## 3 Metode

Metoden forteller noe om hvordan en bør gå til verks for å fremskaffe eller etterprøve kunnskap (Dalland, 2012, s. 51). I oppgaven vår er det gjort et systematisk litteratursøk for å fremskaffe relevante data for undersøkelsen av problemstillingen. Et systematisk litteratursøk er et søk som går ut ifra en spesifikk formulert problemstilling, og som systematisk besvares gjennom å definere, velge, vurdere og analysere relevant forskning (Mulrow og Oxman 1997, i Forsberg & Wengstrøm, 2016, s.27). Vårt søk belyser kvalitative og kvantitative artikler.

### 3.1 Datainnsamling

Arbeidet med bacheloroppgaven begynte i november 2020. Det ble utarbeidet prosjektplan og fremtidsplan som et hjelpemiddel for videre arbeid. Videre gjennomførte vi et systematisk litteratursøk etter relevant forskning i databaser som var tilgjengelig ved NTNU og litteratur fra skolens bibliotek.

#### 3.1.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Ifølge Forsberg og Wengstrøm (2015, s. 28) skal både inklusjons- og eksklusjonskriterier komme tydelig fram i metoden for å vise begrunnelsen for artiklene som studiet er basert på. Våre inklusjons- og eksklusjonskriterier er presentert i tabellen nedenfor.

Tabell 1: Inklusjons - og eksklusjonskriterier

<b>Inklusjonskriterier:</b>	<b>Eksklusjonskriterier:</b>
Artikler fra 2010 - 2021	Sykepleier- og pasientperspektiv
Fagfellevurdert artikler	Barn under 18 år
IMRaD- struktur	Sykehuspasienter
Språk: Norsk, Svensk, Dansk og Engelsk	Sykehjemsbeboere
Pårørendeperspektiv	
Pårørende over 18 år	
Multippel sklerose	
Hjemmeboende	

#### 3.1.2 Søkeprosess

Vi startet med å kartlegge aktuelle databaser for studiets problemstilling og fant frem til Cinahl Complete, Medline og SveMed+. Disse ble valgt da de begge har et bredt helsefaglig fokus. Det ble søkt i andre databaser, men det ble ikke funnet relevant forskning. Vi brukte søkeordene: Relatives/Pårørende, Multiple sclerosis/Multiple sklerose, Everyday life/Hverdag og Experience/opplevelse. Søkeordene ble valgt fordi de er relevant for problemstillingen. Ved søk i fagspesifikke databaser er de boolske operatorene AND, OR og NOT vanlige. Kombinasjonen brukes for å gi treff der begge

orden er med, slik resultatene begrenses (Thidemann, 2019, s.87). Vi brukte kombinasjonen AND i søkene.

PICO-modellen er brukt i vårt søk for å få en oversiktlig og god struktur av søkene i de ulike databasene. PICO-modellen inneholder «*population*», som sier noe om hvilken pasientgruppe eller populasjon det dreier seg om. «*Intervention*» beskriver hva det er med denne pasientgruppen man er interessert i, er det tiltak som er iverksatt. «*Comparison*» sier noe om man ønsker å sammenligne to typer tiltak, og «*outcome*» beskriver hvilke endepunkter man er interessert i (Forsberg og Wengeström, 2015, s. 60-61). I våre søk ble P-O skjema brukt, hvor da I og C ikke var relevant for å svare på vår problemstilling.

Tabell 2: PO-skjema

<b>P</b>	<b>Population</b>	<i>Pårørende til pasienter med MS:</i> "Relatives", "Next of kin", "Family" "Multiple sclerosis", "MS"
<b>O</b>	<b>Outcome</b>	<i>Hvordan opplever pårørende hverdagen:</i> "Experiencing", "Experience", "Reviews" "Everyday life", "Week day", "Daily life"

Søkeprosessen ble startet i Cinahl Complete (vedlegg 1). Vi startet først med søkeordene "Multiple sclerosis" AND "Relatives" AND "Experience" i ulike kombinasjoner. Det ble gjort avgrensninger i forhold til inklusjons- og eksklusjonskriterier. Deretter leste vi overskriftene og skumleste abstraktene for videre å kunne vurdere om innholdet var relevant og interessant for oppgaven. Videre ble det søkt med søkeordene «Multiple sclerosis» AND «Family». Alle inklusjonskriteriene ble brukt. Dette gjorde at vi satt igjen med et ganske stort søk. Det kom opp mange artikler knyttet til MS, men da fra et pasient- og sykepleieperspektiv. Et av våre inklusjonskriterier er pårørendeperspektiv, og derfor ble artiklene som ikke omhandlet pårørende utelatt. De resterende artikler som ikke ble lest omhandlet ikke MS.

Videre i søkeprosessen gjorde vi søk i databasene Medline, Cinahl Complete og SveMed+. Søkeordene "Multiple sclerosis" AND "Relatives" AND "Experience" AND "Everyday life" ble brukt. Søkene ble avgrenset ved hjelp av inklusjons- og eksklusjonskriteriene (vedlegg 1). Ifølge Forsberg og Wengeström (2015, s. 64) kan en manuell gjennomlesning av litteraturlisten i aktuelle artikler avdekke til nye relevante artikler. Søket i SveMed+ var et resultat av få antall treff. Vi leste igjennom en artikkel, men ved gjennomlesning fant vi denne ikke relevant for problemstillingen. Deretter studerte vi referanselisten til artikkelen, for å finne relevante artikler. Etter søkeprosessen satt vi igjen med åtte forskningsartikler, som vi har valgt å inkludere.

### 3.1.3 Kvalitetsvurdering

Kvaliteten på artiklene er vurdert på følgende måte: vi vurderte om artiklene hadde en klar IMRaD-struktur. IMRaD-strukturen er en anerkjent disponering av tekst i vitenskapelige artikler, og forteller hvor du finner forskjellig informasjon om forskningsprosessen. Ordet står for innhold, metode, resultat og diskusjon (Thidemann, 2019, s. 30).



Ved helsebiblioteket.no fant vi oppdaterte sjekklister for studier med ulike forskningsdesign. Det finnes ulike sjekklister for ulike typer studiedesign. Ulike spørsmål krever ulike forskningsmetoder. Vi brukte sjekklister fra Helsebiblioteket (2016). Av våre åtte artikler er syv artikler kvalitative og en artikkel kvantitativ. Sjekklisten består av tre deler: innledende vurdering, hva resultatene forteller og hvordan resultatene kan være til praksis hjelp. Hver del inneholder underspørsmål og tips til hjelp slik en kan besvare oppgaven. Hvert spørsmål bør kunne besvares med «ja» for at studiene skal kunne inkluderes. Sjekklisene er laget som et pedagogisk verktøy for å lære om kritisk vurdering av vitenskapelig artikler. Etter å ha gått gjennom hvert spørsmål fikk vi et grunnlag for å kunne evaluere om artiklene var av god kvalitet (Helsebiblioteket, 2016). Gjennom en vurdering ble alle artiklene godkjent som gjorde at vi valgte å inkludere dem i oppgaven.

Videre brukte vi Norsk senter for forskningsdata (NSD, 2021) for å sjekke om artiklene er godkjent i vitenskapelige publiseringskanaler. Tidsskriftene som er benyttet er vurdert i henhold til Nivå 1 eller Nivå 2.

### 3.1.4 Etisk vurdering

Forsberg og Wengström (2015, s. 132) skriver at etikk er et viktig aspekt av all vitenskapelig forskning og at forskning bør vurdere nye kunnskap opp mot kravet om beskyttelse av deltakerne i undersøkelsen. Videre sier Forsberg og Wegnström (2015, s.132) at det er viktig at man velger ut artikler som er godkjent av en etisk komité. En skal inkludere resultater som både støtter og ikke støtter hypotesen.

I vår oppgave har vi valgt å bruke Helsebiblioteket (2016) sin beskrivelse av etisk vurdering. Syv av artiklene i våre studier er godkjent av en etisk komité. Vi har også valgt å inkludere én artikkel hvor det ikke er oppgitt om den er etisk godkjent, fordi det i artikkelen kommer tydelig fram at det er tatt hensyn til deltakerne i undersøkelsen. Deltakerne fikk på forhånd tilsendt et samtykkeskjema for godkjenning. Et spørreskjema ble også sendt ut til deltakerne med spørsmål om studien for å vurdere om de ønsket å delta.

## 3.2 Analyse

I analysen fulgte vi stegene i innholdsanalysen som Evans (2002) beskriver. Metoden inneholder fire steg. Første steg er "å samle inn data" og å søke etter artikler i databaser ved hjelp av definerte søkeord, som deretter sorteres etter et sett inklusjons-og eksklusjonskriterier (Evans, 2002, s.25). Hvor vi har lagt til grunn for søkene (vedlegg 1). For å vurdere om artiklene var relevant, gjennomført vi ulike vurderingskriterier som er beskrevet ovenfor. Artiklene ble nummerert fra en til åtte i en kronologisk rekkefølge etter hvilken artikkel vi fant først. Som har gitt oss en god oversikt.

I det andre steget "identifisere nøkkelfunn" skal en jobbe med å finne de viktigste funnene fra hver enkelt studie (Evans, 2002, s.25). Vi leste de 8 artiklene på langs, mens vi noterte ulike funn hver for oss. Videre sammenlignet vi nøkkelfunnene, og noterte dette på et ark for å få en bedre oversikt.

Vi hadde gjort ulik tolkning av funnene, men etter å ha diskutert fram og tilbake kom vi frem til relevante temaer som kunne identifiseres i studiene. Videre kategoriserte vi funnene ved hjelp av fargekoder. Det var en tidkrevende prosess, men det gav oss en systematisering av de viktigste temaene som gjorde det lettere for oss å identifisere de ulike hovedtemaene.

I det tredje steget skriver Evans (2002, s. 25) at funnene skal sammenlignes i forhold til hverandre og kategoriseres. Her vurderte vi artiklene på tvers, og lagde en oversikt med funn som kom igjen i flere av artiklene. Deretter har vi diskutert og kategorisert nøkkelfunnene som gjorde at vi kom frem til fire kategorier. Tabell 3 viser de ulike kategoriene.

Tabell 3: Analyse av forskningsartikler

<b>Hovedtema</b>	<b>Artikkelnummer</b>
Nye arbeidsoppgaver i hverdagen	1, 2, 3, 4, 5, 6, 8
Endring i opplevelsen av seg selv som partner	1, 3, 4, 5, 6, 7, 8
Endring i forholdet mellom pasienten og pårørende	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8
Informasjon og kunnskap	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7

I den fjerde og siste steget til Evans (2002, s. 25), skal hver kategori knyttes opp til resultatet fra studiene og referer til den opprinnelige studien. Dette presenteres steget i kapittel 4.

## 4 Resultat

### 4.1 Nye ansvarsoppgaver i hverdagen

I flere artikler fremkommer det at pårørende opplever arbeidsoppgavene som en stor belastning. De opplevde endringer i samarbeidsforholdet, som resulterte i flere husholdningsoppgaver som blant annet matlaging og rengjøring. Arbeidsoppgavene kunne ikke lengre bli fordelt likt mellom pårørende og pasienten på grunn av funksjonssvikten hos pasienten (Hughes, Locock, & Ziebland, 2013; Rollero, 2016; Neate, Jelinek, Simpson, Weiland, Taylor, De Livera & Bevans, 2019). Pårørende opplevde det som en tidkrevende prosess med å koordinere og planlegge hverdagen, og på grunn av sykdommen måtte de planlegge fra dag til dag. Det var frustrerende og belastende for pårørende og alltid måtte ta hensyn til uforutsigbare situasjoner (Lideström, Isaksson & Ahlström, 2010; Muchth, 2010; Bowen, MacLehose & Beaumont, 2011; Hughes et al., 2013).

I artiklene Buchanan & Huang (2011) og Hughes et al. (2013) kom det fram at det å være en omsorgsperson var fysisk belastende for de pårørende. De utførte flere hverdagslige oppgaver samtidig som de hjalp pasienten med funksjonssvikten, som for eksempel måltider, medisin og påkledning. Pårørende fortalte at de ønsket kun å gjøre sitt beste for pasienten slik de kunne leve livet sammen. Sykdommen går opp og ned. En dag følte de seg 70 % som omsorgsperson, og 30 % som ektefelle, mens andre dager var fordelingen annerledes (Hughes et al., 2013). Buchanan & Huang (2011) skriver at halvparten av pårørende brukte minst 20 timer hver uke på å utføre arbeidsrelaterte omsorgsoppgaver.

Enkelte pårørende betalte helsepersonell for å få hjelp til å utføre ulike arbeidsoppgaver. Til tross for dette var behovet fortsatt stort, og hjelpen utilstrekkelig. Det viste seg at selv om de fikk hjelp til blant annet morgenstell og legging, utgjorde dette bare en liten del av de hverdagslige oppgavene. Hjelpen var så liten at det fortsatt var en belastning for de pårørende. Andre pårørende hadde andre behov og vurderte støtten de fikk fra helsepersonell som tilstrekkelig og verdifull i en ellers tøff hverdag (Lideström et al., 2010; Muchth, 2010; Bowen et al., 2011; Buchanan & Huang, 2011; Hughes et al., 2013).

### 4.2 Tilpasning og endringer i hverdagen

#### 4.2.1 Endringer i opplevelsen av seg selv som partner

Pårørende forbinder en omsorgsperson som helsepersonell, som yter omsorg til en pasient. I flere av studiene kom det fram forskjellige måter pårørende identifiserte seg selv som en omsorgsperson. De følte at omsogsrollen var en tittel de måtte leve opp til, en rolle som de spilte. Andre rundt dem hadde forventninger til at de skulle ta omsogsrollen. De som var ektefeller til pasienter følte spesielt på et ansvar med å oppfylle rollen fordi de var gift. (Hughes et al., 2013; Rollero, 2016; Heward et al., 2011). Mens andre pårørende var stolte over å identifisere seg som en omsorgsperson. Pårørende brydde seg om pasienten og ønsket å være en ressurs. En motivasjonsfaktor

var for noen pårørende å ta vare på sin ektefelle, noe som var en del av ekteskapets forpliktelser. De var glade for at de hadde muligheten til å være til stede for pasienten (Muchth, 2010; Bowen et al., 2011; Hughes et al., 2013).

Pårørende opplevde det vanskelig å finne sin identitet når de hadde fått tilført nye roller. De synes det var utfordrende å være en ektefelle eller samboer samtidig som de skulle gi fysisk omsorg til pasienten. Hverdagen handlet mye om prioriteringene rundt pasienten med MS. Pårørende følte dermed at livet deres ble levd mer gjennom pasientens liv (Heward et al., 2011; Hughes et al., 2013).

Når pårørende tok på seg omsorgsrollen opplevde de at deres personlige identitet ble endret. De kunne ikke lengre tenke like mye på seg selv, og mistet kontrollen av sitt eget liv (Hughes et al., 2013; Rollero, 2016). Mange opplevde både positive og negative sider med endringene i livet. Noen pårørende taklet ulike situasjoner med ikke å vise følelser som gjorde at de utviklet et indre stress. Sinne, frustrasjon, maktesløshet og depresjon var følelser som kom til uttrykk. På grunn av forventningene andre hadde til dem som pårørende, følte de at de ikke kunne uttrykke sine følelser. Og de måtte heller finne andre muligheter for å få uttrykt sine følelser. Før sykdommen var det lettere å få arbeid, fritid og privatliv til å fungere godt sammen (Lideström et al., 2010; Muchth, 2010; Heward et al., 2011).

#### 4.2.2 Ivareta egne behov

I studiene fra Lideström et al. (2010), Muchth (2010), Buchanan & Huang (2011) og Rollero (2016) forteller pårørende at de ikke lenger fikk tid eller frihet til å gjøre det de ønsket. Til enhver tid måtte de tilpasse seg situasjonen i hverdagen. Pårørende er den emosjonelle støtten for MS pasienten som gjorde at de måtte sette sine egne behov på vent. Det kom fram at 63 % av de pårørende opplevde det å være en omsorgsperson som negativt innvirkende på deres daglige aktiviteter (Buchanan & Huang, 2011). Til slutt følte flere pårørende at det ikke var rom for å kunne anerkjenne sine egne behov. De ønsket å leve et normalt liv, slik de gjorde før pasienten ble syk (Bowen et al., 2011; Hughes et al., 2013).

Å få egentid var viktig for pårørende, men for å realisere dette måtte ekstra planlegging til som gjorde at flere følte at arbeidet ikke var verdt å gjennomføre. Pårørende erfarte at det var lettere å utføre ulike fritidsaktiviteter i nærheten av hjemmet, som eksempelvis de som bodde i nærheten av et vann, hadde muligheten til å dra på fisketur eller padle i kano. Det var en trygghet å være i nærheten hvis det skulle oppstå noe med pasienten (Muchth, 2010; Hughes et al., 2013).

*"As long as i can have my holiday once a year, i don't mind but, at the thought of not having my holiday, as much as i love John, i feel that life wouldn't be very fair. I know i shouldn't say that but that is what i feel."* (Muchth, 2010, s. 217).

Noen pårørende opplevde mangel på et sosialt liv og et lite nettverk, som gjorde at de følte seg utstøtt fra samfunnet, mens andre pårørende fortalte om et godt nettverk og sosial støtte rundt dem hadde vært avlastende. Gode venner rundt var med på å opprettholde det sosiale livet. De erfarte at det var viktig å ha noen å snakke med, og møte noen som forstod situasjonen de var i. Det var viktig å ha et godt forhold til sine egne foreldre slik at de kunne bistå med praktiske oppgaver (Lideström et al., 2010; Hughes et al., 2013; Rollero, 2016). Pårørende fortalte om støttegrupper som kunne

være en positiv avlastning, men de var usikre på om de ville benytte seg av tilbudet (Bowen et al., 2011; Rollero, 2016).

### 4.3 Endringer i forholdet mellom pasienten og pårørende

Et funn i studiene var endringene i forholdet mellom pårørende og MS pasienten. Sykdommen medfulgte nye roller og flere oppgaver som gjorde at de måtte gi mer praktisk støtte enn emosjonell. De hadde vanskeligheter med å finne balansen mellom rollene. Kjærligheten mellom dem ble annerledes, og mer omsorgsbasert (Bowen et al., 2011; Buchanan & Huang, 2011; Hughes et al., 2013; Rollero, 2016; Neate et al., 2019).

Uforutsigbarhet rundt sykdommen var en stor bekymring for fremtiden. Pårørende følte det var utfordrende å vite når og hvordan de skulle gi støtte. De opplevde noen ganger at støtten ble avvist eller at den ble oppfattet som overbeskyttende. Etter hvert sluttet de å dele ting om sin hverdag. De følte de ikke lengre kunne dele ting om sitt "normale" hverdagslige liv. På grunn av den usikre fremtiden var den personlig økonomi en kilde til engstelse. Mange uttrykte frustrasjon over ulikheter i systemet og om hva som kvalifiserte dem som omsorgsperson for å få omsorgstrygd (Neate et al., 2019; Lideström et al., 2010; Muchth, 2010; Bowen et al., 2011; Heward et al., 2011).

I studiene fra Lideström et al. (2010), Bowen et al. (2011) og Neate et al. (2019) kom det fram at noen par prøvde å gjøre livsstilsendringer sammen hvor de jobbet mot et felles mål. De opplevde at forholdet ble styrket og tilliten økte ved å ta beslutninger og gjøre endringer sammen. Andre fortalte om løftene de ga hverandre når de giftet seg. Det var et valg om å leve livet sammen selv etter sykdommen (Muchth, 2010; Neate et al., 2019). I artikkelen Buchanan & Huang (2011) mente 50,3% at det å være en omsorgsperson styrket forholdet til pasienten. De opplevde at de kom nærmere hverandre når de tilbrakte mer tid sammen.

Gjennom å delta på kurs lærte pårørende og pasienter ulike kommunikasjonsteknikker for å kommunisere bedre med hverandre. Å håndtere utfordringer sammen var med på å takle følelsene rundt usikkerheten, frustrasjonen og frykten. Gjennom å snakke og støtte hverandre, følte de på et sterkere fellesskap som var viktig for livskvaliteten. Pårørende opplevde at andre hadde forventninger til hvordan forholdet deres skulle være, sammenlignet med friske par (Lideström et al., 2010; Muchth, 2010; Buchanan & Huang, 2011; Hughes et al., 2013; Rollero, 2016; Neate et al., 2019).

### 4.4 Informasjon og kunnskap

Etter at diagnosen ble stilt hadde pårørende et større behov for informasjon og kunnskap om sykdommen MS. Mangel på kunnskap rundt sykdomsforløpet og behandlingen førte til en usikkerhet. Enkelte pårørende hadde ofte mange ubesvarte spørsmål. De opplevde at informasjonen fra helsepersonell ikke gav fullstendig forståelse om sykdommen noe som kunne føre til at de ikke var forberedt på forverringen som kom. Pårørende uttrykte at det var utfordrende å snakke om temaet. Noen av pårørende opplevde at tilegnelse av informasjon og kunnskap var en form for kontroll. Det hjalp dem til å takle ulike stadier av MS (Muchth, 2010; Bowen et al., 2011; Heward et al., 2011; Rollero, 2016).

Mange opplevde støttegrupper og organisasjoner som verdifulle ved å få informasjon og kunnskap. I gruppene kunne de dele erfaringer, diskutere og reflektere med mennesker i samme situasjon. Deltakerne i gruppene viste engasjement som økte interessen hos flere pårørende (Lideström et al., 2010; Bowen et al., 2011; Heward et al., 2011; Hughes et al., 2013; Rollero, 2016; Neate et al., 2019).

## 5 Diskusjon

I dette avsnittet diskuterer vi metodens styrker og svakheter. Deretter drøfter vi funnene fra artiklene og knytter disse opp mot teori og annen relevant litteratur i diskusjonen av resultater. Med dette ønsker vi å svare på: *Hvordan opplever pårørende til pasienter med Multippel Sklerose hverdagen?*

### 5.1 Metodediskusjon

Etter å ha utarbeidet problemstillingen, lagde vi en fremdriftsplan som hjalp oss til å strukturere arbeidsprosessen. Underveis i oppgaven har vi justert fremdriftsplanen for å samsvare med målene. Evans (2002) og Forsberg og Wengström (2015) har vært sentrale for oss i oppgaven. Vi har brukt mye tid på ulike kombinasjoner av søkeordene, for å finne artikler i et pårørendeperspektiv, hvor mange av artiklene i søkene var av et pasient- og sykepleieperspektiv. Vi har brukt langt tid på å finne artikler fra et pårørendeperspektiv, som både er en styrke og svakhet i arbeidet vi har gjort. En annen svakhet er at vi brukte lengre tid enn antatt på analysedelen, for å finne relevant funn til resultatdelen. Ved å jobbe nøye og grundig med artiklene har tidsbruken styrket resultatet. Først leste vi artiklene på engelsk, og deretter oversatte dem til norsk for å få en fullstendig forståelse av innholdet. Vi har jobbet sammen og samlet resultatene for å få en felles forståelse og konsensus om innholdet. En svakhet er dersom vi har oversatt eller tolket innholdet på en feilaktig måte.

Den ene artikkelen som vi har valgt å inkludere tar for seg sykehjemsbeboere og hjemmeboende. Eksklusjonskriteriene i tabell 1 har vi valgt å ekskludere sykehjemsbeboere. Etter å ha lest artikkelen fra Bowen et al. (2011), fant vi sammenfallende funn i denne artikkelen med funn gjort i andre artikler. Innholdet i artikkelen var interessant og relevant, og vi valgte derfor å inkludere den i vår studie. Gjennom arbeidet med oppgaven har vi brukt annen og utdypende litteratur enn pensum fordi det har vært behov for mer litteratur knyttet til pårørende. Vi har blant annet brukt pårørende veilederen fra helsedirektoratet (2019)

Under arbeidet med oppgaven har vi hatt et godt samarbeid oss imellom, og med våre veiledere. I dialogen med veiledere har vi fått tilbakemeldinger med konstruktiv kritikk, som har hjulpet oss underveis med oppgaven. Våre veiledere har i arbeidsprosessen vært tilgjengelig med å besvare generelle spørsmål. Dette har styrket oss med en kontinuitet i arbeidet.

## 5.2 Resultatdiskusjon

### 5.2.1 Nye ansvarsoppgaver i hverdagen

Et viktig funn i vår studie er arbeidsbelastningen de pårørende er påført. De forteller om en tydelig ubalanse mellom fordelingen av arbeidsoppgaver i hjemmet (Hughes et al., 2013; Rollero, 2016; Neate et al., 2019). Sykdommen fører til endringer i oppgaver og ansvar. Mellom pasient og pårørende har en ofte ikke avtalt hvem som gjør hva, og dette kommer tydelig fram når noen rammes av en sykdom (Pårørendesenteret, u.å., a). Ifølge §3-6 *Kommunens ansvar overfor pårørende* (Helse- og omsorgstjenesten loven, 2011) skal personer med særlig tyngende omsorgsarbeid, tilbys nødvendig pårørendestøtte. Dette i form av opplæring og veiledning, avlastningstiltak og omsorg støtte. Sykepleieren i kommunehelsetjenesten har ifølge denne paragrafen har et ansvar å forsikre seg at den pårørende får den avlastningen de trenger i forhold til omsorgsarbeidet som blir utført. Avlastningstiltak kan være et tilbud for familier med et tyngende omsorgsarbeid og avlastningen skal gis ut fra behovet. Hjemmehjelp kan tilbys som en avlastning av husholdningsoppgaver (Birkeland & Flovik, 2018, s.85).

Hverdagslivet består av ulike oppgaver, alt fra å gjøre ulike husholdningsoppgaver til å gi full personlig pleie til pasienten. Tilrettelegging av hverdagen skjer fra dag til dag. Dette på grunn av sykdommens uforutsigbarhet (Lideström et al., 2010; Much, 2010; Bowen et al., 2011; Hughes et al., 2013). Sykdommen MS har symptomer som kommer i angrep. Dette utløser symptomer som spastisitet, tremor, ataksi, balanse tap, smerter, tretthet og svimmelhet som bidrar til en endret mobilitet hos pasienten (Midgard 2016, Olek 2016a, i Espe et al., 2016, s. 286). Dette vil påvirke pårørende sin utførelsen av hverdagslige oppgaver, som kan være utfordrende. Som sykepleier er det viktig å vise at de er til stede og lytter til hva pårørende har å si. Pårørende vil da kunne oppleve seg sett og forstått. Samtidig vil sykepleier få informasjon om hva pårørende trenger hjelp til. Det vil da være lettere å komme med relevante tiltak som kan gjøre hverdagen til den pårørende mer håndterbar, når uforutsigbare hendelser dukker opp. Bestilling av husholdningsvarer og tilbud om middag levert på døren er tiltak som kan lette hverdagen til de pårørende.

*"It sometimes takes me three-quarters of an hour for her to eat a piece of toast, you know, and that frustrates me because, when you've done that, she has to take 16 tablets and that can take a while. By the time you have finished doing that, it is time for dinner again"* (Much, 2010, s. 216).

### 5.2.2 Samarbeid med hjemmesykepleien

I studiet fra Buchanan & Huang (2011) kom det fram at halvparten av pårørende brukte minst 20 timer hver uke på å utføre arbeidsrelaterte omsorgsoppgaver.

Hjemmesykepleien er et tilbud om helsehjelp til hjemmeboende når sykdom og livssituasjonen gjør at de trenger hjelp til å oppnå best mulig helse og livskvalitet (Fjørtoft, 2016, s. 12). For å kunne motta hjemmesykepleie må det gjøres en helhetlig vurdering av helse- og livssituasjonen. Dette på grunnlag av vedtak om hvilken og hvor mye helsehjelp en får tildelt av hjemmesykepleien (Birkeland & Flovik, 2018, s. 26). Ifølge Fjørtoft (2016, s. 170) blir hjelpen tildelt på bakgrunn av faktaopplysninger, faglig skjønn og lovverk. Det settes krav til at sykepleieren har faglig kunnskap til å forstå pasientens situasjon. Sykepleieren har i oppgave å sikre seg at pasienten og pårørende



får den helsehjelpen de har krav på. I forskrift om habilitering og rehabilitering (2011, §16) har kommunehelsetjenesten en plikt til å utarbeide individuell plan. Det er viktig at hjemmesykepleien samarbeider med de pårørende ved å utarbeide en individuell plan. Situasjonen rundt sykdommen endrer seg fra dag til dag og det er derfor viktig at sykepleieren til enhver tid yter forsvarlig helsehjelp og gjør vurderinger av helsehjelpen som gis.

Studiene viser at helsepersonell hjelper til med tunge oppgaver som morgenstell og leggingen, men at dette kun er en liten del av de hverdagslige oppgavene. Hjelpen som gis er av liten betydning i forhold til den store belastning ellers i hverdagen. Selv ved hjelp fra helsepersonell, hadde de pårørende fortsatt et stort behov for hjelp (Lideström et al., 2010; Muchth, 2010; Bowen et al., 2011; Buchanan & Huang, 2011; Hughes et al., 2013). Sykepleieren har i oppgave å gi informasjon om tilgjengeligheten av hjelpemidler. Ved å gi informasjon om tekniske hjelpemidler og velferdsteknologiske løsninger kan dette være en avlastning for de pårørende. Dette kan være dusjstol, sykeseng, rullestol, heis eller andre lignende hjelpemidler (Birkeland & Folvik, 2018, s. 63). Det ulike tekniske utstyret kan hjelpe den pårørendes belastning, og gi en følelse av større selvstendighet både for den pårørende og pasient. Ved at sykepleier trekker inn andre profesjonskompetanser, som for eksempel ergoterapeut kan sykepleier være en koordinator for de andres instansene, slik at pårørende og pasienten opplever at tiltakene kommer til rett tid og sted.

### 5.2.3 Endringer av seg selv som partner

Uformell omsorg er omsorg gitt av personer som har en personlig relasjon til omsorgsmottakeren (Skaar mfl. 2010, Dale mfl. 2011, i Fjørtoft, 2016, s. 104). Et funn i studiene viser at de pårørende hadde ulike erfaringer om hvordan de identifiserte seg som en omsorgsperson. Mange opplevde omsorgsrollen som en plikt de måtte oppfylle, mens andre var stolte av å kalle seg en omsorgsperson fordi de ønsket å leve livet sammen med sin samboer/ektefelle (Muchth, 2010; Bowen et al., 2011; Buchanan & Huang, 2011; Hughes et al., 2013). Ifølge Fjørtoft (2016, s. 109) er en kronisk sykdom med på å endre roller og reaksjoner i familien. Overgangen i omsorgsrollen erfares ulikt fra person til person. Det er viktig at sykepleiere forstår at de pårørende har individuelle erfaringer rundt omsorg. Sykepleiere må derfor møte pårørende fra deres situasjon med respekt og anerkjennelse ved å lytte og ta hensyn til pårørendes opplevelse av omsorg. Omsorg, slik Benner og Wrubel (1989, s. 1) bruker ordet i betydningen av å bry seg om, og skiller det som er meningsfullt og betydningsfullt for en person ut ifra det vedkommende ser på som vesentlig. Det kan gjelde mennesker, prosjekter eller situasjoner.

Fokuset til pårørende i hverdagen var pasienten. Det ble tilbrakte mye tid med tilrettelegging og hjelp for pasienten. Derfor ble deres gjøremål nedprioritert, hvor dagene ble levd etter pasientens behov (Heward et al., 2011 & Hughes et al., 2013). Mennesker som rammes av sykdom, erfarer ofte at deres identitet og rolle endres. Mange klarer ikke lengre å ivareta sine gamle hverdagslige oppgaver (Ingstad, 2013, s.126). Som pårørende følte de ofte det var vanskelig å finne seg selv, etter de fikk tilført en ny rolle. Det var utfordrende å balansere rollen som omsorgsperson, samtidig som å være en ektefelle/samboer. Det opplevde de som utfordrende i hverdagen (Heward et al., 2011 & Hughes et al., 2013). Solvoll (2016, s. 128) forteller at meningen med livet er en grunnleggende motivasjonskraft for mennesker. Drivkraften til å leve, er å kunne

leve et livet en trives med og gledes over, samtidig som en utvikler seg som menneske. Sykepleier kan hjelpe pårørende til å finne mening i hverdagen. Ved å stille åpne spørsmål om hva pårørende opplever som meningsfylt vil dette åpne opp for refleksjon og ettertanke, som igjen vil hjelpe pårørende til å kunne håndtere utfordringer i hverdagen.

Den nye omsorgsrollen førte til at pårørende satt igjen med følelsen av å miste kontroll over eget liv. De opplevde at identiteten ble endret, og kunne ikke lengre har et like stort fokus på seg selv (Hughes et al., 2013; Rollero, 2016). Pårørende har på lik linje med pasienten behov for støtte når de står overfor vanskelige situasjoner. Sykdom er en situasjon som ifølge Benner og Wrubel (1989, s. 50) nesten alltid fører til et brudd i en uhemmet funksjon. Det finnes mange aspekter ved livet som tidligere ble tatt for gitt, men som ikke lenger fungerer i situasjoner med en alvorlig eller kronisk sykdom. En samtale med sykepleier kan være verdifull. Ved at sykepleiere snakker med pårørende om frustrasjoner og andre følelser de opplever, vil det kunne hjelpe de i en vanskelig situasjon. Pårørendes livssituasjon endres og da trenger de faglig og medmenneskelig støtte for å håndtere ulike situasjoner. Ved å se pårørende kan sykepleier behandle dem som en viktig samarbeidspartner som har et felles mål å yte god omsorg for pasienten (Stubberud & Eikeland, 2013, s. 181).

Sykepleier har en viktig rolle med å undersøke hvordan pårørende har det og dermed gi støtte. Det kom frem i våre studier fra Lideström et al. (2010), Muchth (2010) og Heward et al. (2011) at pårørende uttrykte at enkelte situasjoner var vanskelig å takle. Det utviklet et indre stress som ofte var knyttet til sinne, frustrasjon, maktesløshet og depresjon. I samsvar med Benner og Wrubel (1989, s. 49) skjer det forandringer i konteksten mennesket befinner seg i ved nye og ukjente situasjoner. I en slik situasjon strekker ikke menneskets tidligere selvforståelse til for å fungere normalt. Det er med denne typen brudd Benner og Wrubel kaller "stress". Her må pårørende stoppe opp og reflektere over situasjonen. Ved at pårørende får en fast sykepleier å kontakte ved behov kan det vær med å bevisstgjøre og til å snakke om følelser som kan hindre oppbyggingen av indre stress. Det er derfor viktig at sykepleier tar seg tid med pårørende som kan skape en følelse av å bli sett og støttet.

Økonomisk belastning var en kilde til engstelse for pårørende på grunn av usikkerheten det skaper for fremtiden. De opplevde frustrasjon over systemets ulikheter om hva som kvalifiserte de til få omsorgstrygd (Lideström et al., 2010; Muchth, 2010; Bowen et al., 2011; Heward et al., 2011; Neate et al., 2019). Sykepleier kan med samtale med pårørende for å finne ut om pårørende- og familiens økonomiske situasjon har endret seg etter sykdommen. Her må sykepleier informere om de ulike rettigheter pårørende har. Dersom pårørende har et særlig tyngende omsorgsarbeid og utfører oppgaver som ellers måtte vært utført av kommunen kan de få omsorgsstønad ifølge NAV (2019). Omsorgsstønad skal gjøre det mulig for private omsorgspersoner å yte omsorgsrelaterte arbeid for sine nærmeste. Videre så bør pårørende få informasjon om hvordan de kan få økonomisk rådgiving og veiledning. Ved å få informasjon fra sosionomtjenesten hos NAV eller på kommunens hjemmeside (Helsedirektoratet, 2019, s. 85).

#### 5.2.4 Ivareta egne behov

I våre studier fra Lideström et al. (2010), Muchth (2010) Buchanan & Huang (2011) og Rollero (2016) opplevde pårørende at omsorgen de ga var mer omfattende enn antatt. De fikk ikke pauser og fri fra omsorgsarbeidet som hadde en negativ påvirkning på

utførelsen av fritidsaktiviteter og det sosiale samværet. Videre i studiet fra Buchanan & Huang (2011) kom det fram at 63 % av de pårørende mente at omsorgen hadde en negativ innvirkning på deres daglige aktiviteter. Etter anbefalinger fra helsedirektoratet (2019, s. 84) vil avlastning gi muligheten til nødvendig fritid, ferie, yrkesaktivitet, familieliv og deltakelse i samfunnsaktiviteter kan opprettholdes. Sykepleier har et viktig ansvar med å legge til rette for at pårørende får pause og tid til seg selv og sykepleier må forsikre seg om at pårørende er informert om sine rettigheter til avlastningstilbud. Sykepleier bør motivere pårørende til å ta imot tilbud om avlastning. I samsvar med loven om kommunale helse- og omsorgstjenester (2011, §3-6) skal kommunen tilby pårørende støtte i form for avlastningstiltak.

Ved langvarig og stort behov for assistanse kan en tilby brukerstyrt personlig assistanse (BPA) som organiserer praktisk bistand og opplæring (HelseNorge, 2021). I følge pasienten- og brukerrettighetsloven (1999, §2-1 d) har enkelte grupper krav på å få tjenester organisert som brukerstyrt personlig assistanse. Sykepleieren skal vurdere bistandsbehovet i samarbeid med pasienten og pårørende, for å kunne evaluere behovet for BPA. Kommunen har en plikt til å tilby en slik ordningen etter §3-8 i helse- og omsorgstjenesteloven (2011). BPA innebærer at brukeren har én eller flere assistenter, og bestemmer hva assistenten(e) skal gjøre, og hvor og til hvilken tid assistansens skal gis. Dette innenfor de rammene som vedtaket angir (Birkeland & Flovik, 2018, s.93). Sykepleiere kan tilby muligheten til å søke på denne tjenesten som vil gi pasienten og pårørende en frihet til å styre hverdagen. Hjelpebehovet blir lettere, og den pårørende får mer tid til å gjør andre aktiviteter uten å være bekymret. Et funn fra våre studier viser at de pårørende ofte opplevde å måtte sette egne behov til sides (Lideström et al., 2010; Muchth, 2010; Buchanan & Huang, 2011; Rollero, 2016). Med et tilbud om BPA vil pårørende kunne få mere tid til å gjøre fritidsaktiviteter.

Mange opplever å miste kontakt med venner og familie når sykdom tar over det sosiale livet. Enkelte pårørende trakk seg unna noe som førte til et redusert nettverk, mens andre fortalte om mangel på et sosialt liv og lite nettverk (Lideström et al., 2010; Rollero, 2016). Ved at sykepleier snakker med pårørende om hvordan omsorgsoppgaven påvirker det sosiale nettverket, kan dette være med på å forebygge tap av nåværende nettverk. Den krevende pårørenderollen kan overtid føre til tap av det sosiale nettverket (Helsedirektoratet, 2019, s. 85). Sykepleiere bør derfor bevisstgjør pårørende om viktigheten av å ha et sosialt nettverk. Det handler om å komme seg ut, og å kunne være sosial uten å tenke på bekymringene de har hjemme. Et annet funn viser at et godt sosialt nettverk som god familie og venner var avlastende for pårørende (Lideström et al., 2010; Rollero, 2016).

### 5.2.5 Forholdet mellom pasienten og pårørende

Det kom fram i studiene fra Bowen et al. (2011), Buchanan & Huang (2011), Hughes et al. (2013) og Neate et al. (2019) at MS-sykdommen påvirket forholdet mellom pårørende og pasienten, spesielt balansen mellom nye og gamle roller, hvor kjærligheten nå ble annerledes og omsorgsbasert. Her er det viktig at sykepleier samtaler med både pårørende og pasienten ved å forklare hva som er vanlige reaksjon når en står overfor endringer i livet. Sykepleier kan komme med ulike råd til hvordan pårørende kan tilpasse hverdagen, som blant annet å finne nye ting de kan gjøre sammen som par. Dette samsvarer med Benner og Wrubel's teori (1989, s.62) hvor forholdet mellom stress og mestring forklares med at stress er en opplevelse av et brudd i en mening eller forståelse

av en funksjon. Dermed blir sorg en tolkning, og nye ferdigheter blir nødvendig. Mestring er det man gjør med den utfordrende situasjonen man står i.

Vi fant i flere av studiene en bekymring om MS sykdommens uforutsigbarhet og utfordringen knyttet til å vite når og hvordan støtte skal gis. Noen ganger opplevde pårørende at støtten ble avvist av pasienten, mens andre ganger ble støtten oppfattet som overbeskyttende (Lideström et al., 2010; Muchth, 2010; Bowen et al., 2011; Heward et al., 2011; Neate et al., 2019). Helsedirektoratet (2019, s. 48) skriver at ved sykdom og skader som medfører kognitiv svikt, personlighetsforandringer eller avvikende atferd bør helsepersonell tilby pårørende veiledning i kommunikasjonen med pasienten. Ved at familien får veiledning til å forebygge stress og konflikter, vil det bidra til et bedre samspill i familien, samt bedre livskvalitet. Gjennom veiledning fra sykepleier kan pårørende få hjelp til å gi verdifull støtte i en utfordrende hverdag.

Videre fant vi i noen av studiene at ved sammen å gjøre livsstilsendring hadde en positiv effekt på forholdet mellom pasient og pårørende. Ved å jobbe mot et felles mål opplevde de at det økte tilliten og styrket forholdet (Lideström et al., 2010; Bowen et al., 2011; Neate et al., 2019). Sykepleier kan bidra til å støtte og fremme positive forventninger om å lykkes, for å kunne mestre kronisk sykdom og endring i livsstilen (Rutten mfl. 2014, Tuner mfl. 2015, Volger mfl. 2013, I Kristoffersen, 2016, s. 314). Ved å legge til rette for at pårørende og pasienten sammen gjør endringer i hverdagen, vil de kunne oppnå mestring. For mange pårørende var giftemålet en drivkraft for å leve livet sammen (Muchth, 2010; Neate et al., 2019).

For å kommunisere bedre som par hadde pårørende og MS pasienten sammen deltatt på kurs hvor de lærte ulike kommunikasjonsteknikker. Det kom fram at de lettere klarte å håndtere følelser som usikkerhet, frustrasjon og frykt gjennom å snakke og støtte hverandre. Fellesskapet ble dermed sterkere som var viktig for livskvaliteten (Lideström et al., 2010; Muchth, 2010; Bowen et al., 2011; Buchanan & Huang, 2011; Neate et al., 2019). Dette samsvarer med Eide & Eide (2007, s.220), der bekreftende kommunikasjon handler om å formidle med ord hva man har hørt og forstått. Ved at noen lytter lever de seg inn i det som blir fortalt og som vil gi en følelse av tilknytning og nærhet til andre mennesker. Sykepleier bør være bevisst og tilby veiledning av de ulike kommunikasjonsteknikkene. Bekreftende kommunikasjon og aktiv lytting kan gjøre det lettere for pårørende og pasienten å kommunisere.

### 5.2.6 Behov for informasjon

Når noen blir syk eller blir hjelpetrengende har man ofte et stort behov for å innhente informasjon og kunnskap om ulike forhold. Det kan blant annet være om sykdommen, prognoser, behandlingsformer eller bivirkning av medisiner (Eide & Eide, 2014, s. 292). I studiene fra Muchth (2010), Bowen et al. (2011), Heward et al. (2011) og Rollero (2016) kommer det fram pårørendes behov for kunnskap og informasjon om sykdommen fordi manglende kunnskap førte til usikkerhet blant de pårørende. Ifølge Eide & Eide (2007, s. 292) er et viktig mål å kunne mestre slike situasjoner og sykepleier må skaffe informasjon og planlegge hvordan det skal presenteres. Det vil gjør at pårørende kan føle seg mer trygg i sin omsorgsrolle, samtidig som de blir mere forberedt for videre utvikling av sykdommen. Videre kom det i studiene fram at pårørende behov for å tilegne seg kunnskap underveis (Muchth, 2010; Bowen et al., 2011; Heward et al., 2011; Rollero, 2016). Ved å informere og undervise kan sykepleien bidra til at pårørende får en økt

kunnskap, som gir en følelse av kontroll. Skriftlig informasjon kan i tillegg være en god formidling.

Ifølge Eide & Eide (2007, s. 182) gir informasjon trygghet og hjelp til å kunne forstå hva som skal skje. Dette gir et grunnlag for å få en oversiktlig og helhetlig vurdering av situasjonen. Imidlertid viser funnene i studiene at informasjonen gitt fra helsepersonell var uforståelig og at informasjonen om sykdommen ble gitt i en fase hvor pårørende og pasienten ikke var mottakelig for informasjon. Resultatet var at informasjonen ikke ble oppfanget (Mutch, 2010; Bowen et. al., 2011; Heward et. al., 2011; Rollero, 2016). Ifølge §3-5 *informasjonenes form* (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999) skal informasjonen som gis være tilpasset individuelle forutsetninger som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte. Sykepleier skal i henhold til denne paragrafen tydeliggjøre og tilrettelegge informasjon som gis til pårørende og innholdet som gis bør være fullstendig. Hvis det gis for mye informasjon husker pårørende mindre av det som blir fortalt. Videre må sykepleier gi informasjonen på et språk som er naturlig og forståelig. Det bør unngås medisinske termer og forklaringer og det er viktig å sjekke om pårørende har forstått informasjonen (Eide & Eide, 2007, s.293). I samsvar med Fjerstad (2010, s. 199) som sier at informasjonen ikke er til hjelp før den har blitt forstått.

*"Lack of information impacts on disease management, if when deterioration occurs relatives are not prepared for the next stage of the illness and do not know what to ask for to alleviate the situation"*Bowen et al. (2011, s. 119).

Noen familier hadde mange ubesvarte spørsmål som førte til at pårørende søkte på informasjon via internett og bøker. Dette kunne resultere i feilinformasjon (Mutch, 2010; Bowen et al., 2011; Heward et al., 2011; Rollero, 2016). Sykepleier kan veilede og vise til relevant nettsider og vise til valide kilder hvor de kan lese om sykdommen på kunnskapsbaserte nettsider, som eksempelvis helsebilotkete.no, helsenorge.no og nhi.no (Pårørendesenteret, u.å., b). Ved å henvise til relevant informasjon vil pårørende kunne lese seg opp på litteratur fra skriftlige kilde.

I studiene fra Lideström et al. (2010), Bowen et al. (2011), Heward et al. (2011), Hughes et al. (2013), Rollero (2016) og Neate et al. (2019) fortalte pårørende om den verdifulle støtten fra grupper og organisasjoner. De innhentet informasjon ved å dele erfaringer, diskutere og reflektere over ulike situasjoner i hverdagen. Sykepleier kan gi informasjon om kommunale tilbud, som MS-foreningen (MS- Forbundet, u.å.). I forbundet kan pårørende delta på ulike medlemsmøter og snakke med pårørende som står i samme situasjon. De kan da tilegne seg ny kunnskap som samsvarer med helsedirektoratet's (2019, s. 84) anbefaling om skriftlig informasjon om aktuelle tilbud som pårørende kan få gjennom bruker- og pårørendeorganisasjoner og selvhjelpsgrupper, frivillige organisasjoner, pårørendesentre og samtalegrupper. Ut fra dette vil det være viktig at sykepleier undersøker skriftlig informasjon om ulike tilbud knyttet til pårørende i kommunen. I studie fra Lideström et al. (2010), Bowen et al. (2011), Heward et al. (2011), Hughes et al. (2013), Rollero (2016) og Neate et al. (2019) viste de til et engasjement i gruppene, som førte til økt interesse og kunnskap.

## 6 Konklusjon

Når vi har arbeidet med oppgaven har vi sett at det er mye likheter mellom artiklene og litteraturen vi har brukt. Det kom tydelig fram at pårørende opplevde det krevende med endringen i hverdagen. De tok på seg flere oppgaver som gjorde at de måtte sette egne behov til sides. For de pårørende var egentid viktig for å kunne leve et tilnærmet normalt liv. Selv kom det fram at pårørende opplevde det som betydningsfullt å være til stede for å kunne hjelpe pasienten. Et sosialt liv og fritidsaktiviteter er viktig for å kunne koble av. De pårørende opplevde også positive og negative endringer i kjærlighetsforholdet. God informasjon og kunnskap om sykdommen vil hjelpe de pårørende til å kunne håndtere den uforutsigbare hverdagen og fremtiden som følger med MS.

Sykepleier må se familien som en helhet. Det er viktig at de anerkjenner at sykdommen har en innvirkning på de pårørende og familien. Pårørende er en viktig omsorgsperson for pasienten med MS. Derfor er det viktig at sykepleier er en viktig støttespiller for de pårørende i en utfordrende hverdag. Selv har sykepleieren en sentral rolle med å finne ut hva de pårørende trenger av informasjon.

Videre anbefales det å forske om ulike avlastnings tilbud for de pårørende som bor hjemme med en pasient med MS. Det kan være BPA, hjemmehjelp og støttekontakt. Det bør også gjøres forskning rundt hvordan konkrete sykepleietiltak kan være med på å hjelpe pårørende til å takle en uforutsigbar hverdag med MS, da vi har sett det ikke er gjort så mye forskning rundt dette temaet tidligere. Hva pårørende trenger av informasjon og hvordan sykepleier kommunisere med de pårørende for å vite hva de trenger i form av støtte og veiledning i forbindelse med sykdommen.

# Referanser

- Benner, P. & Wrubel, J. (1989). *The primacy of caring*. California: Addison - Wesley Publishing Company.
- Bertelsen, A. K. (2016). Sykdommer i nervesystemet. I Ørn, S & Bach-Gansmo, E. (Red.), *Sykdom og behandling* (2. utg., s. 321 - 343). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Birkeland, A. & Flovik, A. M. (2018). *Sykepleie i hjemmet* (3.utg.) Oslo: Cappelen Damm Akademisk
- Bowen, C., MacLehose, A. & Beaumont, J. G. (2011). *Advanced multiple sclerosis and the psychosocial impact on families*. *Psychology and Health*, Vol. 26, s. 113 - 127.  
<https://doi.org/10.1080/08870440903287934>
- Buchanan, R. J. & Huang, C. (2011). *Informal Caregivers Assisting People with Multiple sclerosis*. *International journal of MS care*, Vol 13 (4), s. 177 - 187.  
DOI:[10.7224/1537-2073-13.4.177](https://doi.org/10.7224/1537-2073-13.4.177)
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving* (6.utg). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Eide, H. & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Evans, D. (2002). *Systematic reviews of interpretive research: interpretive data of processed data*. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 20 (2), 22-26.  
<https://www.ajan.com.au/archive/Vol20/Vol20.2-4.pdf>
- Espest, K., Rektorli, L., Kristiansen, A. G., Solli, E. M., Mastad, V. & Almås, H. (2016). Sykepleie ved nevrologiske sykdommer. I Stubberud, D-G., Grønseth, R. & Almås, H. (Red.), *Klinisk sykepleie 2* (2. utg., s. 269 - 302). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Forskrift om habilitering og rehabilitering. (2011). *Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator*. (FOR-2011-12-16-1256). Lovdata.  
<https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256>
- Fjerstad, E. (2010). *Frisk og kronisk syk*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Fjørtoft, A-K. (2016). *Hjemmesykepleie - Ansvar, utfordringer og muligheter* (3. utg). Bergen: Fagbokforlaget.
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning* (4. utg). Stockholm: Natur & Kultur.

- Helsebiblioteket. (2016, 3. juni). *Sjekklistor*. Hentet 9.april 2021 fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>
- Helsedirektoratet (2019, 28. januar). *Pårørendeveileder*. Lastet ned som PDF 28. april 2021 fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/om-veilederen>
- Helsenorge (2018, 20. desember). *Brukerstyrt personlig assistanse (BPA)*. Hentet 4. april 2021 fra <https://www.helsenorge.no/hjelpetilbud-i-kommunene/brukerstyrt-personlig-assistanse-bpa/>
- Helsenorge (2021, 1. februar). *Gode råd til deg som er pårørende*. Hente 28. april 2021 fra <https://www.helsenorge.no/parorende/rad/#mot-andre-i-samme-situasjon>
- Helse - og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunal helse- og omsorgstjenester*. (LOV-2011-06-24-30). Lovdata. [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30#KAPITTEL\\_4](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30#KAPITTEL_4)
- Heward, K., Gough, B. & Molineux, M. (2011). *Change of identity: the psychological and emotional impact of caring for someone with multiple sclerosis*. *Social Care and Neurodisability*, Vol 3 (1), s. 21- 32. DOI: <https://doi.org/10.5042/scn.2011.0081>
- Hughes, N., Locock, L. & Ziebland, S. (2013). *Personal identity and the role of "carer" among relatives and friends of people with multiple sclerosis*. *Social Science & Medicine* 96, 78 - 85. <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.07.023>
- Ingstad, K. (2013). *Sosiologi - i sykepleie og helsearbeid*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kristoffersen, N, J. (2016). *Livsstil og endring av livsstil*. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E-L. Skaug & Grimsbø, G. H. (Red.). *Grunnleggende sykepleie bind 3* (3. utg, s. 295 - 348). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lideström, E., Isaksson, A. K. & Ahlström, G. (2010). *Quality of Life in Spite of an Unpredictable Future: The Next of Kin of Patients With Multiple Sclerosis*. *American Association of Neuroscience Nurses*, Vol 42, 331 - 341. DOI: 10.1097/JNN.0b013e3181f8a5b2
- Much, K. (2010). *In sickness and in health: experience of caring for a spouse with MS*. *British Journal of Nursing*, Vol 19, 214 - 219. <https://doi.org/10.12968/bjon.2010.19.4.46782>
- MS-forbundet. (u.å.). *Multipel Sklerose - forbundet*. Hentet 3. mai 2021 fra <https://www.ms.no>
- NAV. (2019, 12. desember). *Omsorgsstønning og ytelser fra NAV*. Hentet 13.mai 2021 fra <https://www.nav.no/no/person/familie/relatert-informasjon/omsorgsstonad-og-ytelser-fra-nav>
- Neate, S. I., Jelinek, G. A., Simpson, S., Weiland, T. J., Taylor, K. J., De Livera, A. M. & Bevans, W. (2019). *On the path together: Experiences of partners of people with*



*multiple sclerosis of the impact of lifestyle modification on their relationship.*  
Health and Social Care in the community, 1515 - 1524. DOI: 10.1111/hsc.12822

NSD. (2021). *Register over vitenskapelige publikasjoner*. Hentet 9. april 2021 fra  
<https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>

Pasienten- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasienten- og brukerrettighetsloven* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata.  
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient%20og%20brukerrettighetsloven>

Pårørendesenteret. (u.å., a). *Endrede roller og hverdagslivet*. Hentet 28. april fra  
<https://www.parorendesenteret.no/tips-råd/ta-vare-på-den-syke/endrede-roller-og-hverdagsliv>

Pårørendesenteret. (u.å., b). *Tips og råd*. Hentet 7.mai 2021 fra  
<https://www.parorendesenteret.no/tips-råd/ta-vare-på-den-syke/tips-og-råd>

Pårørendesenteret. (u.å., c). *Ta vare på deg selv*. Hentet 16. mai 2021 fra  
<https://www.parorendesenteret.no/tips-råd/ta-vare-på-deg-selv>

Rollero, C. (2016). *The Experience of Men Caring for a Partner With Multiple Sclerosis*.  
Journal of Nursing Scholarship, Vol 48: 5, s. 482 - 489. DOI: 10.1111/jnu.12231

Solvoll, B-A. (2016). Identitet og egenverd. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E-L. Skaug & Grimsbø, G. H. (Red.). *Grunnleggende sykepleie bind 3* (3. utg, s. 105 - 140). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Stubberud, D-G. & Eikeland, A. (2013). Omsorg for pårørende til den voksne pasienten. I D-G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (s. 165 - 185). Oslo: Gyldendal Akademisk

Thidemann, I-J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter - den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving* (2.utg). Oslo: Universitetsforlaget.

## Vedlegg 1- Søkehistorikk

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracter	Leste artikler	Inkluderte artikler
Multiples Sclerosis AND Relatives	23.11.20	CINAHL	44	13	4	Hughes, N., Locock, L. & Ziebland, S. (2011)  Bown, C., MacLehose, A. & Beaumont, J. G. (2011)
Multiple Sclerosis AND Family	23.11.20	CINAHL	436	50	12	Lideström, E., Isaksson, A. K. & Ahlström, G. (2010)  Neate, S. I., Jelinek, G. A., Simpson, S., Weiland, T. J., Taylor, K. J., De Livera, A. M. & Bevens, W. (2019)
Experience AND Family AND Multiple sclerosis	30.11.20	CINAHL	52	8	5	Muchth, K. (2010)
Multiple sclerosis AND Family AND experience	29.03.21	Medline	61	10	4	Rollero, C. (2016)
Multiple sclerosis AND Family AND Daily life	09.04.21	CINAHL	21	4	2	Buchanan, R. J. & Huang, C. (2011)
Multiple sclerosis AND Family	09.04.21	SveMed +	6	3	1	Håndsök Heward, K., Gough, B. & Molineux, M. (2011)

## Vedlegg 2 – Litteratormatrise 1

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil vi bruke denne artikkelen i vår oppgave?
<p>Hughes, N., Locoock, L. &amp; Ziebland, S. (2013). <i>Personal identity and the role of "carer" among relatives and friends of people with multiple sclerosis</i>. Social Science &amp; Medicine 96, 78 - 85. <a href="http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.07.023">http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.07.023</a></p>	<p>Studiens hensikt er å undersøke måter mennesker presenterte og snakker om deres identitet i forhold med en person med MS. Og hvordan de identifiserer seg selv som en omsorgsperson.</p>	<p>UK, Carer, Caregiver, Identity, Informal care, Multiple sclerosis, Narrative, Qualitative research.</p>	<p>Kvalitativ studie med 40 deltakere som er ektefeller, partnere, søsken, barn, foreldre og venner til personer med MS. Deltakeren bodde sammen med personen med MS.</p> <p>Det ble gjennomført intervjuer som ble tatt opp med lyd eller video med deltakerens samtykke. Forfatterne gjennomførte intervjuet der det ble spurt åpne spørsmål om hvordan deltakerne opplevde MS, der sykdommen påvirker deres forhold. Og de fikk snakke fritt om sine opplevelser.</p> <p>Analysen av intervjuene bygget på en temaanalyse av intervjudata.</p> <p>Intervjuene ble tatt opp med lyd eller video, med deltakernes samtykk.</p>	<p>Resultatet i studien var at det var stor variasjon om hvordan de pårørende identifiserte seg som en omsorgsperson. Samtidig som det forventes, som ofte ektefelle, å påta seg omsorgsrollen. Men det var ikke alle som var like komfortabel med å ta denne rollen.</p> <p>Det var viktig for deltakerne å støtte personen med MS emosjonelt. Selv om livet endres fordi de blir en omsorgsperson, og ikke kan tenke like mye på seg selv, så gjør de det av kjærlighet.</p> <p>Pårørende tok på seg rollen som en 'pleier' i ulik grad. Noen omfavnet identiteten til omsorgspersonen, og tilpasset seg rollen. Andre erkjente identiteten til omsorgspersonen, men følte at den ble tvunget på dem av omstendighetene og at det var uoverensstemmende med deres foretrukne identitet.</p> <p>Videre forteller deltakerne at det er viktig å ha pauser fra omsorgsrollen. Der man bruker tid til seg selv, slik at man ikke bare er en "pleier". Det er da viktig å ha et godt nettverk med venner slik at man kan finne på ting for seg selv.</p>	<p>Vi vil bruke funnene til vår oppgave for å få fram hvordan pårørende opplever og eventuelt identifiserer seg som en omsorgsperson. Samtidig hvordan dette påvirker hverdagen deres. Videre vil vi ta med at pårørende har behov for egentid, pauser der de kan gjøre ting som er meningsfylt for dem.</p> <p>Etisk godkjent.</p>

## Vedlegg 3 – Litteraturmatrise 2

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil vi bruke denne artikkelen i vår oppgave?
<p>Neate, S. I., Jelinek, G. A., Simpson, S., Weiland, T. J., Taylor, K. J., De Livera, A. M. &amp; Bevans, W. (2019). <i>On the path together: Experiences of partners of people with multiple sclerosis of the impact of lifestyle modification on their relationship</i>. Health and Social Care in the community, 1515 - 1524. DOI: 10.1111/hsc.12822</p>	<p>De hadde som mål å utforske perspektiver og erfaringene til partnere til personer med MS, når personene med MS hadde gjennomgått et kurs om sunne livsstilsendringer.</p>	<p>Lifestyle modification, multiple sclerosis, partners, qualitative, relationships</p>	<p>Kvalitativ studie der det ble gjennomført 21 intervjuer med partnere til personer med MS. Intervjuet ble gjennomført via Skype eller telefon og varte i gjennomsnitt 36 minutter. Intervjuet ble gjennomført mellom juni og oktober 2016. Forskerne gjennomførte intervjuet med spørsmål som var brede og gjorde det mulig for deltakerne å utdype og avklare svarene. Spørsmålene skulle undersøke partneres perspektiv angående virkningen MS og livsstilsendring hadde på forholdet deres som par.</p> <p>Intervjuet ble lyd innspilt, med deltakernes samtykke. Forskerne brukte en hermeneutisk tolkningsprosess for å analysere og tolke dataene.</p>	<p>Det kommer fram fra denne kvalitative forskningen hvor de reflekterer over usikkerhet, tilpasning og overgang, og deres innvirkning på relasjonen.</p> <p>Studien viser at partnerens overgang til den omsorgsgivende rollen bekreftet temaer som identifisering av forholdets endringer for å komme nærmere hverandre. Ved å tilpasse seg sykdom, jobber sammen for å nå mål, overvinne problemer sammen, utfordringene med å skifte rolle, svingende følelser og følelser av tap.</p> <p>De delte erfaringene med hverandre ved å gjennomføre en livsstilsendring. Som førte til at mange kommuniserte bedre og som forbedret forholdet og livskvalitet.</p> <p>Videre beskrev deltakeren at gjennom å ta viktige beslutninger og endringer sammen opplevde de en større følelse av samvær og trygghet med å være sammen om utfordringene.</p>	<p>Vi vil bruke denne artikkelen ved å løfte fram de positive opplevelsene og erfaringene paret hadde ved å gjennomgå en livsstilsendring sammen. For å vise hvordan dette har innvirkning på partnerens hverdag.</p> <p>Etisk godkjent.</p>

## Vedlegg 4 – Litteratormatrise 3

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil vi bruke denne artikkelen i vår oppgave?
<p>Lideström, E., Isaksson, A. K. &amp; Ahlström, G. (2010). <i>Quality of Life in Spite of an Unpredictable Future: The Next of Kin of Patients With Multiple Sclerosis</i>. American Association of Neuroscience Nurses, Vol 42, 331 - 341. DOI: 10.1097/JNN.0b013e3181f8a5b2</p>	<p>Målet med studien var finne ut av livskvalitet en til pårørende av pasienter som ble diagnostisert med multippel sklerose.</p>	<p>Family Psychosocial Factors, Multiple Sclerosis, Psychological Well-Being, Quality of Life</p>	<p>En kvalitativ studie med 44 deltakere i intervjuet og 37 av deltakerne svarte på et spørreskjema. De var ektefeller/samboer, foreldre, søsken og voksne barn til personer med MS som bodde hjemme.</p> <p>Datainnsamlingen ble gjennomført med et intervju etterfulgt av et spørreskjema om livskvalitet. Intervjuet handlet om tanker, følelser og livskvaliteten som pårørende hadde hatt siden personen med MS fikk diagnosen. Spørreskjemaet inneholdte spørsmål knyttet til ytre livsforhold, mellommenneskelige forhold, interne psykologiske tilstander og livskvalitet.</p> <p>Analysen ble gjort gjennom en innholdsanalyse. Alle intervjuene ble tatt opp på lyd og transkribert ordrett inkludert følelser som ble uttrykt.</p>	<p>Resultatet fra spørreskjemaene var at livskvalitet var høyest vurdert knyttet til boligkvalitet, forhold til partner og forhold til egne barn, etterfulgt av forhold til venner. Det ble funnet at det var en sammenheng mellom den samlede livskvaliteten og mellommenneskelige forhold, spesielt forhold til venner.</p> <p>Resultatet fra intervjuene viser at pårørende var i sin helhet fornøyd med deres ytre livsforhold. De fortalte at det å få jobbe, et privatliv og fritid til å fungere sammen var en tilpasningsprosess. Og de uttrykte bekymring for deres økonomiske situasjon. Studien bekrefter at MS er en sykdom som rammer hele familien, og at de nærmeste pårørende lever i en usikkerhet i møte med en uforutsigbar fremtid.</p> <p>Deltakernes arbeidsliv blir påvirket av sykdommen. Ved tilbakefall eller gradvis forverring fikk dette konsekvenser for deltakernes arbeidsliv og noen ble tvunget til å bytte jobb. Deltakerne følte at de var i en vanskelig situasjon, men kunne samtidig ikke klage fordi de ikke var syke og hadde dermed dårlig samvittighet overfor sine følelser knyttet til situasjon. Deltakerne ønsket å kunne dra for eksempel på hyttetur, gå en tur i frisk luft eller bare gjøre andre ting for å kunne koble av. De trengte ikke å være lenge borte, men det var med på å øke livskvaliteten deres.</p>	<p>Vil vi bruke denne artikkelen med å trekke fram hvordan pårørende opplever den økonomiske situasjonen og hvordan de skal tilpasse arbeids- og privatliv samtidig som den daglige hverdagen i møte med sykdommen. Videre vil vi bruke den for å få fram hvor viktig det er for pårørende å ha pauser til seg selv, der de kan få mulighet til å koble av.</p> <p>Etisk godkjent</p>

## Vedlegg 5 – Litteraturmatrise 4

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil vi bruke denne artikkelen i vår oppgave?
<p>Muchth, K. (2010). <i>In sickness and in health: experience of caring for a spouse with MS</i>. British Journal of Nursing, Vol 19, 214 - 219. <a href="https://doi.org/10.12968/bjon.2010.19.4.46782">https://doi.org/10.12968/bjon.2010.19.4.46782</a></p>	<p>Målet med studien er å få en dypere forståelse av erfaringene til partneren som lever med og tar seg av en ektefelle som er funksjonshemmet av multippel sklerose.</p>	<p>Caring, Disability, Marriage, Multiple sclerosis, Partners, Qualitative research</p>	<p>En kvalitativ studie ble åtte partnere som lever og ivaretar en person med MS intervjuet.</p> <p>Ved hjelp av et semistrukturert spørreskjema utforsket de pårørendes opplevelse av sin rolle. Spørreskjemaet inkluderte følgende områder: å leve med MS, deres motivasjon for omsorg, støtte fra familie- og helsepersonell. Det ble stilt åpne spørsmål slik at de fikk muligheten til å utvide svarene sine. Intervjuet ble tatt opp på lyd, med deltakernes samtykke. Intervjuet ble registrert digitalt. Hvert intervjuet varte mellom 40 til 60 minutter.</p> <p>Intervju utskriftene ble analysert ved hjelp av et tematisk rammeverk tilnærming. Koder, temaer og kategorier ble identifisert, som bekymring, planlegging, frustrasjoner, forpliktelser til ekteskapet og mestringsstrategier. To fagpersoner vurderte fire transkripsjoner hver og konkluderte med kategorier.</p>	<p>I dette studiet fant de ut at viktigste og motiverende faktorer som holdt alle partnerne til å ta vare på sin ektefelle var ekteskapets forpliktelse. Alle parene hadde minst vært gift i 20 år før funksjonshemming påvirket livsstilen deres. Bekymring var et underliggende tema gjennom alle intervjuene.</p> <p>Partnere følte tap når de prioriterte ektefellens helse og behov fremfor sin egen, og til slutt mistet partnerne identiteten som ektemann/kone og ble kalt "pleieren".</p> <p>Partnere følte seg ofte skyldige i å ikke være fornøyd med livet sitt. Det er viktig å kunne ta avstand og pause fra rollen som omsorgsperson.</p> <p>Det uforutsigbare ved MS og de mange forskjellige symptomene som oppstår under tilbakefall på forskjellige tidspunkter ga sine egne utfordringer. Planlegging var tidkrevende og et hovedtema som påvirket alle partnere da de justerte sine daglige forpliktelser og livsstil. Partnere tilpasse forskjellige strategier for å takle dem, inkludert å lære om MS.</p>	<p>Vi vil bruke denne artikkelen til å få fram hvordan pårørende kan oppleve å miste sin identitet ved å sette personen med MS fram for seg selv. Å hvordan ektefellen føler en forpliktelse til å ta vare på partneren sin gjennom løftene av ekteskapet, som fører til at deres rolle blir mer rettet til omsorgsperson og ikke ektefelle.</p> <p>Etisk godkjent.</p>

## Vedlegg 6 – Litteratormatrise 5

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil vi bruke denne artikkelen i vår oppgave?
<p>Bowen, C., MacLehose, A. &amp; Beaumont, J. G. (2011). <i>Advanced multiple sclerosis and the psychosocial impact on families</i>. <i>Psychology and Health</i>, Vol. 26, 113 - 127. <a href="https://doi.org/10.1080/08870440903287934">https://doi.org/10.1080/08870440903287934</a></p>	<p>Hensikten med studien er å utforske familieforhold og støtte behovet når de tilpasser seg sykdommen multippel sklerose og overgangen til omsorg.</p>	<p>Multiple sclerosis, relatives, family, carer</p>	<p>Kvalitativ studie der et målrettet utvalgt av 25 pårørende ble valgt ut. Deltakerne var pårørende til personer med MS som var bosatt på et omsorgssenter, som hadde tilgang til avlastning eller som bodde hjemme. 5 av pårørende bodde for tiden sammen med personen med MS, og 7 pårørende brukte avlastningstilbud for personen med MS.</p> <p>Datainnsamlingen ble brukt gjennom å utføre intervju. Intervjuet ble utført av en utdannet psykolog der spørsmålene hadde som tema: informasjon, kommunikasjon og forståelse, familieforhold, rolle og ansvar, følelser, mestring og støtte, livssyn og refleksjon. Etter hvert intervju ble pårørende bedt om å fylle ut et spørreskjema for egen vurdering, for å få klinisk oppfølgings hvis de trengte det.</p> <p>Analysen av intervjuene ble basert på prinsipper fra «grounded theory». Analysen foregikk parallelt med datainnsamlingen og begynte umiddelbart etter fullføring av det første intervjuet.</p>	<p>Resultatet fra studien var at informasjon fra fagpersoner ikke alltid var optimal, noe som førte til at pårørende fikk en ufullstendig forståelse av MS. Relasjoner i familien gjennomgår betydelige endringer, og spesielt på grunn av behovet for å tilpasse seg endringene i sykdommen. Det sosiale livet til familien og til hver enkelt person påvirkes også. Flere pårørende uttrykte tristhet og frustrasjon når venner tar avstand eller ikke viser tilstrekkelig forståelse av situasjonen. Pårørende anerkjenner ikke alltid sine egne behov, og sliter med å prioritere dem når det er nødvendig.</p> <p>Flere pårørende følte at de måtte gjenoppbygge områder i livet, men reflekterte at de fra erfaringene deres hadde fått dømmende innsikt i livet. Deltakerne ga også uttrykk for bekymring om fremtiden på grunn av en usikker prognose og bekymring for flere omsorgsgivende ansvar.</p>	<p>Studien får frem flere perspektiver av hvordan MS påvirker alle familiemedlemmene. Hvordan dette påvirker de pårørendes hverdag ved at de ikke får tid til å prioritere sine egne behov. Hvordan de opplevde at informasjonen som ble gitt var ufullstendig. Dette er ulike områder vi ønsker å ta med i vår oppgaven.</p> <p>Etisk godkjent.</p>

## Vedlegg 7 – Litteratormatrise 6

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil vi bruke denne artikkelen i vår oppgave?
<p>Rollero, C. (2016). <i>The Experience of Men Caring for a Partner With Multiple Sclerosis</i>. Journal of Nursing Scholarship, Vol 48: 5, s. 482 - 489. DOI: 10.1111/jnu.12231</p>	<p>Målet med denne studien var å utforske opplevelsen av mannlige omsorgspersoner som bor sammen med en partner med multippel sklerose (MS).</p>	<p>Multipel sklerose, Gender iusses, Caregiving, qualitative study</p>	<p>En kvalitativ studie med 24 menn, ektemenn eller partnere, til kvinne med MS. Alle bodde i samme hus med sin kone/partner. I alderen 37-68 år. De ble rekruttert gjennom italienske befolkningen med MS. De ble identifisert ved hjelp av en målrettet prøvetaking.</p> <p>Det ble utført intervju av en kvinnelig psykolog med erfaring i kvalitativ forskning. Intervjuet foregikk i hjemmet. Intervjuet hadde en gjennomsnittlig lengde på 55 minuttet. Intervjuet ble tatt opp på lyd og transkribert ordrett for analyse.</p> <p>Samtykkende omsorgspersoner ble informert om studien, og skriftlig informert samtykke ble innhentet. Deltakerne ble forsikret om at de når som helst kunne avslutte studien.</p>	<p>I intervjuet kom det fram ulike tema som omsorgs som heltidsjobb, endringer i paret, sosial støtte og sosialt liv, kjønns spesifikasjoner og frykten for fremtiden.</p> <p>Resultatet fra studien kan gi nyttige informasjon til helsepersonell som arbeider med mennesker med MS og spesielt med deres mannlige omsorgspersoner. I dette perspektivet kan de nåværende funnen hjelpe sykepleier i utviklingen av tiltak for å støtte mannlige ektefeller omsorgspersoner til å ta seg av partnerne sine.</p> <p>Til tross for disse begrensningene, er det håpet at de nåværende resultatene kan bidra til en bedre forståelse av opplevelsen til mannlige omsorgspersoner, noe som fører til en mer følsom tilnærming for å støtte dem og til en bedre styring av velferdstjenester viet til pasienten med MS.</p>	<p>På bakgrunn av at det er flest kvinner som blir rammet av MS, vil det si at det er flest menn som er pårørende/omsorgsperson. Vi vil med denne forskningsartikkelen belyse menn sine erfaringer og opplevelse av omsorgsrollen. Samtidig som vi vil trekke fram hvordan sykdommen påvirker deres hverdag.</p> <p>Studien er etisk godkjent.</p>



## Vedlegg 8 – Litteratormatrise 7

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil vi bruke denne artikkelen i vår oppgave?
<p>Heward, K., Gough, B. &amp; Molineux, M. (2011). <i>Change of identity: the psychological and emotional impact of caring for someone with multiple sclerosis</i>. Social Care and Neurodisability, Vol 3 (1), s. 21-32. DOI: <a href="https://doi.org/10.5042/scn.2011.0081">https://doi.org/10.5042/scn.2011.0081</a></p>	<p>Formålet med denne studien var å utforske de psykologiske, følelsesmessige og identitetsproblemene som oppleves av partnere til mennesker med MS. Og hvordan de håndterer dette i en uforutsigbar situasjon.</p>	<p>Multiple sclerosis; carers; identity; partners; grounded theory</p>	<p>En kvalitativ studie med 9 deltakere som var partnerne til personer med MS. Deltakerne som ble inkludert i studien måtte også ha hatt et intimt forhold med personen før han/hun fikk MS.</p> <p>Datainnsamlingen ble gjennomført med et semistrukturert intervju. Intervjuene bestod av åpne spørsmål for å få fram informasjon om deltakerens daglige erfaringer. Spørsmålene handlet om hvordan forholdet deres var før MS, hva som har endret seg mellom dem etter sykdommen og hvordan de ser på fremtiden. Intervjuene ble analysert ved hjelp av en tematisk analyse med utgangspunkt i prinsipper fra «grounded theory».</p>	<p>Det kom frem i resultatet at studien har to kjerne temaer som var relatert til identitetsspørsmål for partnere, som "spiller detektiv: søken etter kunnskap" og endre identitet etter situasjonen. Deltakeren opplevde større kontroll over situasjonen og sykdommen dersom de hadde tilegnet seg informasjon og kunnskap om MS. De pårørende opplevde at de måtte finne all nødvendig informasjon på egenhånd, som førte til at de fant mye informasjon som ikke var relevant for dem. Selv om informasjonen var en form for kontroll, var den også med på å skape bekymringer og frykt for fremtiden.</p> <p>Det kommer fram i studien at det er viktig at fagpersoner som jobber med enkeltpersoner og dere familie er klar over at deres identitet endres etter at MS har blitt diagnostisert, og at det er et problem som oppstår gjennom identitetsendringer som må løses med familien for å fortsette kunne fungere som en familie. Det er også viktig at fagpersoner kommer med riktig og relevant informasjon og kunnskap om sykdommen til pårørende.</p>	<p>Vi ønsker å bruke denne studien i vår oppgave ved å få fram hvor viktig det er for familien til personer med MS, får den kunnskapen de trenger for å kunne føle de har en form for kontroll. Slik at de vet hvilken forutsetning de har i møte med sykdommen. Videre vil vi få fram hvordan pårørende møter identitetsendringer på grunn av sykdommens utvikling. Etisk godkjent.</p>

## Vedlegg 9 – Litteratormatrise 8

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil vi bruke denne artikkelen i vår oppgave?
<p>Buchanan, R. J. &amp; Huang, C. (2011). <i>Informal Caregivers Assisting People with Multiple sclerosis</i>. International journal of MS care, Vol 13 (4), s. 177 - 187. DOI: <a href="https://doi.org/10.7224/1537-2073-13.4.177">10.7224/1537-2073-13.4.177</a></p>	<p>Målet med studiet var å identifisere kjennetegn ved uformelle omsorgspersoner, omsorgspersoner og person med MS som mottok denne hjelpen, og som hadde en relasjon som pleier og omsorgsmottakere.</p>	<p>Dette er ikke relevant i denne artikkelen</p>	<p>En kvantitativ studie som rekrutterte 530 pårørende som var uformelle omsorgspersoner. Ved å kontakte personer med MS som deltok i det nordamerikanske forskningsutvalget for multipel sklerose (NARCOMS), registeret som var mer funksjonsavhengig. Et rekrutteringsbrev ble sendt, hvor formålet med studien ble forklart.</p> <p>Intervjuet varte i gjennomsnittlig 35 minutter og inneholdt en spørreundersøkelse skjema som undersøkte tema som blant annet: omsorgsfølelse, helserelatert livskvalitet og hvordan sykdommen påvirket pårørendes daglige liv.</p> <p>Alle deltakerne ble sikret konfidensialitet gjennom å delta på studien.</p>	<p>Studien viser at behovet for å redusere byrden som oppleves av uformelle omsorgspersoner som hjelper mennesker med MS, hadde en betydelig negativ innvirkning med 63 % på deres forhold. Studien fremhever spesielt viktigheten av å imøtekomme behovene og bekymringene til ektefelle som omsorgspersoner.</p> <p>Helsepersonell trenger å forstå tapet som mange ektefelle opplever, så vel som byrder og begrensninger de møter når de gir omsorg til personene med MS. De må også være oppmerksom på passende tjenester, støtte og programmer som kan hjelpe ektefellene.</p>	<p>Vi ønsker å bruke denne artikkelen i vår oppgave ved å fremme viktigheten av å være imøtekommende og dekke behovene til bekymringen til ektefellene. Vi ønsker få fram hvordan det oppleves å være en uformell omsorgsperson som hjelper den MS-syke pasienten.</p> <p>Studiedesign og dataanalysen ble godkjent av Office of Regulatory Complicane ved Mississippi State University. Intervjuadministrasjonen ble godkjent av Office of Research Compliance, Institutional Review Board ved Texas A&amp;M University.</p>

