



Masteroppgave

MHS704 Helse- og sosialfag

Livet med døden på vent

Eli Christine Bjordal

Totalt antall sider inkludert forside: 64

Molde, 01.11.2016



Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

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

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 30

Veileder: Professor Solfrid Vatne

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

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

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

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

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

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 01.11.2016

Forord

Min store interesse for pårørendes omsorg og enestående engasjement som jeg har sett gjennom 35 år som utøvende sykepleier, har alltid vært med meg. Denne undring over og interesse for pårørendes innsats har bare økt på gjennom de siste 10 årene hvor jeg har virket i et palliativt team ved et lokal sykehus. Ofte opplever jeg at pårørende gir og gir, og vi sier stadig vekk til dem: «Husk å ta vare på deg selv, nå!» Et klapp på skulderen og et velment råd er ikke nok, derfor var det avgjørende for meg å fokusere på pårørende da jeg valgte å starte et Mastergrads forløp. Av krevende sykdommer jeg har opplevd i det palliative teamet, tror jeg den nevrologiske sykdommen Amyotrofisk Lateral Sklerose stiller i en helt egen klasse. Her prøves både pasient, pårørende og helsevesenet på noe av det mest kompliserte og utfordrende av sykdomsforløp jeg har erfart. Valget falt derfor naturlig på å intervju etterlatte enkefeller/ samboere etter en avdød ALS- pasient som var behandlet i hjemmet. Jeg ønsket å undersøke hva som hadde vært styrkende og meningsfullt for dem, og hva som hadde utfordret og økt deres livsbyrde.

Jeg vil således få takke de 9 informantene som valgte å delta i denne studien. Uten dere og deres store engasjement for at dette er viktig å utforske, ville prosjektet vært umulig. Noen av dere svarte umiddelbart, andre måtte tenke dere om over en tid, men dere valgte å dele privat og personlig informasjon i håp om at andre i lignende situasjoner vil kunne hjelpes. En hjertelig takk til dere.

Jeg vil også takke min veileder, professor Solfrid Vatne, som har vært svært visuell, konkret og tydelig i sine tilbakemeldinger. Du har vært positiv og oppmuntrende når oppgaven periodevis har virket overveldende, og du har stått på og støttet hele veien og har vist meg nye veier å gå og nye måter å tenke på. En hjertelig takk til deg.

Til slutt vil jeg berømme mine ledere, Siri Talseth og Jorunn Bøyum, som har gitt meg muligheten til å få gjennomføre prosjektet og ga meg fri med lønn gjennom studie ukene, og et års permisjon uten lønn for å skrive oppgaven. Til mine kjære kollegaer vil jeg også rette en takk for den ekstra innsatsen dere måtte yte da jeg var på skolen. Hjertelig takk til dere alle.

Sammendrag

Bakgrunn: Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS) er en degenerativ, neurologisk sykdom med dødelig utgang. Sykdommen progredierer ved at nervene som innerverer muskulaturen ødelegges og musklene svinner således hen. Til slutt dør de fleste av at de ikke klarer å puste. Sykdommen krever svært mye av pasient, pårørende og hjelpere. Tidligere forskning fra andre land, har funnet at det eksisterer en betydelig byrde hos pårørende som er omsorgsgivere ved ALS, og de har identifisert spesielle utfordringer som er særlig slitasjepreget for pårørende. Flere studier viser betydelig økning i byrde og sosial isolasjon hos pårørende ved langvarig og progressiv sykdom.

Mål: Målet var å få tak i norske ektefeller/ samboere sine opplevelser og erfaringer etter å ha behandlet sin kjære for ALS i hjemmet gjennom sykdomsforløpet.

Metode: Kvalitativ metode med individuelle dybde-intervju med ektefelle/ samboer til (n=9) avdøde ALS- pasienter som var behandlet i hjemmet. Intervjuene ble transkribert og etterpå analysert i tråd med Kjersti Malterud sin metode.

Resultater: Studien viser mange fremtredende likheter med tidligere utenlandsk forskning som at personlige og sosiale begrensninger sammen med fysiske og emosjonelle problemer, er de viktigste komponentene i omsorgsgivers byrde ved ALS (Hect et al 2003; Aoun et al 2012). Prosjektet viser også at omsorgsgivers byrder øker over tid, parallelt som sykdommen progredierer, noe flere andre studier viser (Chio et al 2005; Gauthier et al 2007; Pagnini et al 2010; Qutub et al 2014; Tramonti et al 2014). Fremtredende i mine funn var at pårørende fra starten av «brettet opp ermene» og ga omsorg, dette samstemmer med funn i norsk forskning (Lerum et al 2016). Pårørende ventet med å ta inn hjemmebasert omsorg (HBO), etter ønsker fra pasientene og for å skape mest mulig normalitet. Et hjelpeapparat på sidelinjen gjorde at ansvaret og slitasjen ble stor. Tilbud om avlastning på sykehjem ble i liten grad benyttet, da pasientene og pårørende ikke opplevde det trygt nok. Likevel opplevde flere både glede og mening gjennom forløpet, men ikke alle opplevde å bli styrket. Noen fikk problemer med å finne tilbake til et eget liv etter dødsfallet.

Konklusjon: HBO må inn fra starten, avlastning må være en del av sykdomsforløpet hele veien, pårørende må styrkes i å balansere sin omsorg slik at de også tar hensyn til egne behov. En etisk debatt om dette er riktig behandling bør kanskje settes på dagsorden i helsepolitiske miljø

Innhold

1.0	Introduksjon	1
1.1	Tema og bakgrunn	1
1.2	Motivasjon, mål og hensikt	2
1.3	Problemformulering	3
2.0	Tidligere forskning	4
3.0	Teoretisk perspektiv	6
3.1	Eksistensielt inspirert teori om relasjoner	6
3.2	Løgstrups nærhetsetikk.....	8
3.3	Tove Pettersens teori «Mature care».....	9
4.0	Metode	12
4.1	Forskningsdesign.....	12
4.2	Gjennomføring av studien	13
4.2.1	Inklusjonskriterier og rekruteringsmåter.....	13
4.2.2	Det kvalitative intervjuet.....	14
4.2.3	Transkribering	15
4.2.4	Analyse.....	16
4.2.5	Etiske vurderinger	18
5.0	Resultater	20
5.1	Bakgrunnsopplysninger	20
5.2	Pårørendes bærende omsorg – «en ridder for sin kjære»	21
5.2.1	Pårørende den viktigste omsorgspersonen for den syke	21
5.2.2	Pårørende blir pasientens trygghet og kontinuitet.....	23
5.2.3	Fremme livsutfoldelse, mening og håp i et begrenset livsperspektiv	25
5.3	«Du før meg» - pårørendes opplevelse av livsbyrde	25
5.3.1	«En vanvittig krevende sykdom».....	25
5.3.2	Med livet på vent.....	27
5.3.3	«Det er litt spesielt å ikke forstå sin egen mann.».....	27
5.3.4	Kampen mot byråkratiet.....	29
5.3.5	Pårørendes sorg over en endret ektefelle/samboer	30
5.3.6	Angsten for kvelning før PEG	31
5.4	Pårørendes egenomsorg.....	31

5.5	Styrkende og meningsgivende elementer	32
5.5.1	«Og størst av alt er kjærligheten»	32
5.5.2	Familien som ressurs	33
5.5.3	Styrkende relasjoner i hjelpeapparatet	34
5.5.4	Troen	35
5.5.5	Døden - avslutningen av ALS-forløp.....	36
5.6	Oppsummering av resultater:	37
6.0	Drøfting	38
6.1	Hvilke erfaringer har gitt mening og styrke?	38
6.2	Hvilke utfordringer/ livsbyrder kan et så komplekst og ofte langvarig forløp medføre?.....	39
6.3	Hvordan kan pårørende få et bedre tilbud?	41
6.4	Konklusjon	44
	Referanseliste.....	46

Tabeller

Tabell 1	Hovedresultatene organisert i tema, kodegruppe og subgruppe fremkommet fra analysen.....	19
Tabell 2	Matrise over karakteristika, parforhold, type ALS og sykdomsvarighet.....	20

Vedlegg

- Vedlegg 1: Forespørsel til sykehus
- Vedlegg 2: Forespørsel om deltagelse
- Vedlegg 3: Intervjuguide
- Vedlegg 4: Godkjennelse fra NSD

1.0 Introduksjon

1.1 Tema og bakgrunn

Pårørendes store innsats når deres kjære blir syk, har alltid vært av stor interesse for meg, både da jeg jobbet som intensiv sykepleier på en kirurgisk intensiv avdeling gjennom 8,5 år, og nå hvor jeg som palliativ sykepleier har arbeidet i 10 år i et palliativt team ved et lokalt sykehus. Innen palliasjon har hovedvekten vært lagt på pasienter med uhelbredelig kreft, men arbeidet har gjennom flere år også inkludert omsorg for pasienter med Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS) ved vårt lokale sykehus, i tråd med Standard for Palliasjon (2004). I dette mastergradsprosjektet fokuserer jeg på pårørende til pasienter med ALS som behandles i hjemmet. Jeg ser at sykdommen kan medføre en langvarig og svært krevende omsorgsoppgave for de pårørende, og jeg er interessert i deres erfaringer som omsorgsgivere. Amyotrofisk Lateral Sklerose er en nevrologisk lidelse som involverer degenerering av motor neuroner i hjernebarken, hjernestammen og i spinal-kanalen, noe som medfører uhelbredelig tap av deler eller hele det viljestyrte nervesystemet. Sykdommen opptrer med et mangeartet klinisk bilde, med bakgrunn i hvilke neuroner som er involvert. Klassisk ALS (eller spinal ALS) er den vanligste form (70 %), hvor det er affeksjon av øvre eller nedre motorneuron til spinale nerver (Tysnes og Aarli 2000). Lammelsene manifesterer seg da først i armer eller bein. Ved affeksjon av øvre neuroner, blir gjerne lammelsen av spastisk karakter, mens det ved affeksjon av nedre neuroner, blir gjerne lammelser av atrofisk (slapp) karakter. - Bulbær ALS (eller progressiv bulbærparese) forekommer sjeldnere (30 %) enn klassisk ALS. Her er det muskulatur som innerveres av hjernenerver som lammes, noe som vil gi tale- og svelgpareser.

Sykdommen vil etter hvert påvirke personens mulighet for å bevege seg, svelge, kommunisere og til slutt å puste. Når lunge-muskulaturen ikke greier å utveksle CO₂ og O₂ lenger, vil pasienten kunne dø av respirasjonssvikt. Sykdomsforløpet varierer fra pasient til pasient, men utfallet er alltid dødelig.

Tradisjonelt har man antatt at kognitive ferdigheter har vært spart, men det er nå funnet indikasjoner på at ca. 20-50 % av ALS pasienter fremviser kognitiv svekkelse og 5-15 % utvikler tydelig Fronto Temporal Demens (FTD), mest fremtredende er det der bulbære symptomer er til stede (Chio et al 2010; EFNS guidelines 2010). Forekomst av ALS er ca. 1-3/100.000 per år, sykdommen affiserer alle raser, men menn får ALS noe hyppigere enn kvinner (1.5/1) (Midgard 2013). Forekomsten av ALS er økende viser data, og forekommer i hovedsak i aldersgruppen over 60 år og spesielt hos kvinner (Tysnes og Aarli 2000).

Det å ta omsorg for mennesker med en dødelig sykdom kan være en utfordring for selv de mest velfungerende familier, og omsorg for pasienter som lever med ALS er ofte assosiert med spesielt

krevende omsorgserfaringer (Williams et al 2008). Pårørende vil være vitne til sine kjæres stadige fysiske reduksjon hvor hjelp til daglig-livets gjøremål blir stadig mere nødvendig; fra hjelp til spising, påkledning, dusjing og gange, til å forebygge trykksår og lungebetennelse. De må fungere som tolk når språket endres og opplæring i nye kommunikasjons-hjelpemidler, være støttende i og ta stilling til store avgjørelser som innleggelse av ernærings-sonde direkte inn i magen som Percutan Endoskopisk Gastrostomi (PEG), og eventuelt oppstart med ventilasjonsstøtte som Non-Invasiv ventilasjonsstøtte (NIV) dersom pasienten velger å benytte seg av dette. Da benyttes et medisinsk teknisk apparat som genererer et positivt overtrykk i luftveiene både på innpust og utpust gjennom en maske enten over bare nese, men vanligst over både nese- og munn. Apparatet kalles BiPAP (Bilevel Positive Airways Pressure). I tillegg, kan sykdommen være årsak til finansielle bekymringer, særlig dersom den syke har vært hoved-inntektskilden i familien. Angstnivået kan således være høyt (Rabkin, Wagner & del bene, 2000).

Med bakgrunn i egen erfaring og resultater fra forskningsartikler, ser jeg at det å gi omsorg kan oppleves både godt og belastende til vekslende tider, og at mange opplever det å få gi denne omsorgen som betydningsfullt, givende og meningsfullt. Dette vil være en del av fokuset i denne oppgaven.

1.2 Motivasjon, mål og hensikt

Motivasjonen for valg av fokus grunner seg i en dyptfølt interesse for pårørende sin store innsats ved ALS. Den er relatert til det endrede forløpet denne sykdommen ofte tar nå som man tilbyr de fleste pasienter mulighet for å velge ernæring gjennom sonde og ventilasjons-støtte på BiPAP, når muskulaturen svekkes og respirasjonen forverres. Dette kan medføre at et sykdomsforløp som tidligere kunne vare i 2-3 år, nå kan strekke seg over 5-7 år eller mere. Informasjon om sykdomsforløpet ved hjelpemidler er pårørende ofte ikke godt nok forespeilet. Det finnes ikke medisiner som kurerer sykdommen i dag, men tidlig start med medikamentet Riluzole, kan forlenge livet med noen måneder. Non-invasiv ventilasjonsstøtte stopper ikke utviklingen av sykdommen, den bedrer den livgivende respirasjonen. Således kan pasienten fortsette å leve mens kroppens viljestyrte muskulatur degenereres mer eller mindre til fullstendig immobilitet. En slik situasjon vil kreve hjelp til kommunikasjon, stell, ernæring, respirasjon, eliminasjon med mere, og forutsetter bruk av utstyr som kan forvandle et hjem til et minisykehus der ofte profesjonelle helsearbeidere må være til stede 24 timer i døgnet.

Min motivasjon er også påvirket av at en av sykehusets overleger i nevrologi spurte meg om jeg kunne tenke meg å undersøke pårørendes opplevelser og erfaringer som omsorgsgivere til pasienter med ALS som behandles i hjemmet.

Målet med dette prosjektet er å få en dypere forståelse av hvilke utfordringer pårørende til ALS pasienter behandlet i hjemmet har, og hva som kan oppleves meningsskapende for dem i hverdagen som omsorgsgiver. Denne forståelsen kan være nyttig og ha overføringsverdi for andre som kommer i tilsvarende situasjon.

Samfunns-nyttens av dette prosjektet beror på utfallet av intervjuene. Dersom det fremvises klare tendenser fra flere av de pårørende om forhold som kan bedre situasjonen, kan det utvikles konkrete tiltak eller intervensjoner som kan bedre pårørendes situasjon. Det kan også forekomme at omsorgsbyrden kan oppleves så stor at man må ha en etisk og medisinskfaglig diskusjon om forsvarligheten av hjemmebehandling av denne pasientgruppen.

1.3 Problemformulering

Dette prosjektet har følgende hovedproblemstilling og underproblemstillinger er:

Hvilke opplevelser og erfaringer har pårørende med hjemmebehandling av en pasient med en ALS lidelse?

- *Hvilke utfordringer/livsbyrde kan et så komplekst og ofte langvarig omsorgsforløp medføre?*
- *Hvilke erfaringer har gitt mening og styrke gjennom sykdomsperioden?*

2.0 Tidligere forskning

Det meste av forskning på dette området er fra Nord Amerika og land der en større populasjonen gjør det mulig å få store nok pasientgrupper til større forskningsprosjekt. En del forskning er gjennomført i England, Australia, Tyskland, Italia, Japan, Korea etc. Søkeord jeg har benyttet meg av er; ALS-caregiver, ALS-non-invasiv ventilation support, caregiver, ALS-caregiver burden, Motor Neuron Disease-caregiver. Jeg har søkt på Pubmed, Swemed, Cinahl, helsebiblioteket og Google Scholar. I tillegg har jeg funnet mange artikler via referanselister fra bibliotekar ved lokalsykehuset jeg jobber ved.

Oppsummert viser funnene at omsorgsgivers byrde øker over tid, parallelt som sykdommen progredierer (Chio et al 2005; Gauthier et al 2007; Pagnini et al 2010; Qutub et al 2014; Tramonti et al 2014). Personlige og sosiale begrensninger sammen med fysiske og emosjonelle problemer er de viktigste komponentene i omsorgsgivers byrde ved omsorg for ALS pasienter. Kvinner opplever noe sterkere byrde enn menn (Hect et al 2003). Dette støttes av en review artikkel av Aoun et al (2012). Kognitiv svekkelse/ending eller frontotemporal demens hos ALS-pasienten har stor negativ påvirkning på omsorgsgivers psykologiske status og opplevelse av livskvalitet (Chio et al 2010; Merrilees et al 2010; Aoun et al 2012). Emosjonell belastning som sorg og bekymring dominerer over psykopatologiske reaksjoner (Rabkin et al 2000; Goldstein et al 2006; Rabkin et al 2008). Depresjon er i liten grad funnet blant pårørende til hjemmeboende ALS-pasienter, men pårørende har like stor tilbøyelighet til klinisk depresjon som pasienten (Rabkin et al 2000). I en longitudinell studie av livskvalitet og depresjon blant ALS pasient-omsorgsgiver par av Gauthier et al (2007), fant man at omsorgsgivernes tendens til depresjon økte over tid forholdsvis mere enn hos pasientene. Bruk av Non-invasiv ventilasjonsstøtte har imidlertid liten påvirkning på de fleste aspekter av omsorgsgivers livskvalitet og viser ikke økning av omsorgsgivers byrde eller stressopplevelse (Kaub-Wittemer et al 2003; Mustafa et al 2006). Samtidig viser en studie av Sundling et al (2007), at omsorgsgivere erfarte perioder med fravær av stress når pasienten var på Non-invasiv ventilasjonsstøtte, men de opplevde også stressfulle perioder med avbrutt søvn, spesielt under tilvenning til ventilasjonsstøtte. Utstrakt involvering i ventilatorbehandlingen var mest uttalt i sluttfasen da pasienten var 20-24 timer/døgn på ventilator. Det ble i denne artikkel reist spørsmål om det er etisk forsvarlig å plassere ansvaret for en avansert medisinsk behandling hos omsorgsgiver som vanligvis er pasientens ektefelle/samboer.

Støtte fra pasient til omsorgsgiver gir betydelig større toleranse for utfordringene hos omsorgsgiver (Boerner and Mock 2011). Videre bedrer kommunikasjonshjelpemidler livskvaliteten til pasienten og letter byrden til omsorgsgiver (Hwang et al 2014).

Når det gjelder norsk forskning, finnes artikler fra forskningsprosjektet: Samhandling og koordinering av omsorgen for personer med ALS (Lerum et al 2016). Resultatene viser at omsorgsgivere var engasjert i omsorgsarbeid som kunne gå parallelt eller som var nært forbundet som: 1) Umiddelbar omsorgsarbeid 2) Søking etter informasjon og klarhet i forhold til sykdommen 3) Å gjennomføre konkurrerende forpliktelser 4) Å opprettholde normalitet 5) Administrere ekstern hjelp og ressurser. En annen artikkel (2016) fokuserer på om ALS skal regnes som en kronisk eller terminal sykdom, ettersom moderne medisinsk teknologi og hjelp kan forlenge levetiden til ALS-pasienten med flere år. Dette vil ha konsekvenser for omsorgsgiverne og ikke minst for kommunene som skal håndtere pasientene. De overnevnte artiklene viser i stor utstrekning at det er krevende å være omsorgsgiver til en ALS-pasient. Bortsett fra artiklene til Lerum et al (2016), har jeg funnet lite norsk forskning på ALS-pårørende, mye grunnet at ALS er en relativt sjelden sykdom med spredt pasientgrunnlag. Det kan derfor være av stor interesse å kartlegge pårørendes erfaringer og opplevelser som omsorgsgiver ved ALS, da vår kultur og levemåte og vårt sosiale system, kanskje medfører andre erfaringer, enn det som er fremkommet i utenlandsk forskning.

3.0 Teoretisk perspektiv

Når den ene personen i et parforhold blir alvorlig syk, og man får vite som ved ALS, at det finnes bare en utgang – døden, vil de fleste oppleve dette som en eksistensiell krise. Denne krisen rammer begge i relasjonen. Både «frisk» pårørende og pasienten vil være mer sårbare. De må forholde seg til en sykdom med en endret hverdag som inneholder mye usikkerhet og uforutsigbarhet. Pasienten som har fått vite at sykdommen er dødelig, må ta innover seg sin egen død og forberede seg på adskillelsen fra alt som er kjært i livet. Pårørende vil også bli konfrontert med livets forgjengelighet, både egen og partnerens, de vet at de vil tape sin kjære, men vet ikke når. Både parrelasjonen og maktforholdet mellom de involverte vil kunne endre seg under slike forhold.

Basert på denne bakgrunn har jeg funnet Anne- Lise Løvli Schibbye's (1932-) teori om «Relasjoner» betydningsfull. Også i Løgstrups teori står relasjoner svært sterkt, noe som er viktig når en parrelasjon blir utfordret på det sterkeste når livet står på spill.

Videre vil omsorg bli en betydelig del av hverdagen der alvorlig sykdom har gjort sitt inntog. Den danske filosofen Knud Eilert Løgstrups (1905-1981) nærhetsetikk som vektlegger appellen som utgår fra den sårbare Andre (pasienten) til de pårørende og andre omsorgspersoner, om å ta vare på det som er dem betrodd i situasjonen, vil belyse et omsorgsaspekt som er fremtredende innen nordisk helseutdanning.

Tove Pettersens teori om «Mature Care» som understreker likeverdet til alle parter involvert i en omsorgsrelasjon, omtales for å belyse et mer balansert perspektiv på omsorg som også tilgodeser behov hos omsorgsgiver.

3.1 Eksistensielt inspirert teori om relasjoner

Anne- Lise Løvli Schibbye (1932-), en norsk psykolog og tidligere førsteamanuensis i psykologi ved Universitetet i Oslo, har utviklet teori om relasjonsforståelse som er forankret både i eksistensialismen og dialektikken, som har mye til felles. Dialektikk er en metode som gjennom samtale – spørsmål og svar, bevis og motbevis, argument og motargument – søker å bestemme begrepenes innhold eller, mer allment, trengte inn i et problem (Store Norske Leksikon).

Eksistensialistenes fokus er på hva det vil si å være til som menneske, hvor hva vi er i verden, oppleves som sekundært til det å være. En felles oppfatning er at vi er født som uferdige mennesker, men at vi har den eksistensielle frihet til å gjøre selvstendige valg. Dette vil påvirke hvem vi er (Schibbye 2009). I denne utviklingen er det viktige å bli møtt på og lytte til sansningene fra sitt indre, opplevelsessiden, og ta hensyn til hva man kjenner og ta valg i overensstemmelse med dette. Dette innebærer å leve autentisk

med nærhet til eget selv, og hvor en i stor grad styres fra sitt indre. Gjennom sine valg utvikles egen identitet. Hos personer som har en trygg, indrestyrt identitet med nærkontakt til affekt- og opplevelses-siden i seg, kan kriser som alvorlig sykdom gi muligheter for å åpne opp for forandring og medføre større frihet til selverkjennelse

Dersom man derimot under oppveksten har fått få eller små muligheter til å lytte til sin indre stemme, det vil si at man sjelden eller aldri er blitt møtt av andre på sine følelser og opplevelser, kan man forholde seg til den ytre verden som noe gitt og forutbestemt, og med få muligheter til egen påvirkning, man er fremmedgjort for seg selv. Man går inn i ferdig definerte roller, fyller andres forventninger til seg, tar få eller ingen egne valg. Andres syn og oppfatninger av en, vil i stor grad forme personens identitet. Dette er en meget sårbar og utrygg identitet som er lite avgrenset. En person som har lite kontakt med sitt indre følelses- og opplevelses- liv, vil derfor være ekstra sårbar for forandringer.

Eksempel på store endringer i livet, kan være alvorlig sykdom, som hos utrygge mennesker kan føre til et enda strammere grep om det ytre i tilværelsen og større barrierer mot stemmer fra sitt indre.

Resultatet kan bli at man lukker seg ytterligere for tanker på og samtaler som berører sterke følelser, det blir for truende. Dette vil kunne skape avstand i et parforhold, da viktige eksistensielle temaer som livet og døden ikke kan samtales om og deles.

Fortsatt er det i vår kultur, religion og i de fleste sin oppfatning sett på som moralsk riktig å «ofre» seg for den som trenger det, spesielt når det gjelder sine nærmeste. Dette kan ramme ekstra hardt omsorgsgivere som har bygget sitt selvbildet hovedsakelig rundt hva de gjør istedenfor rundt hva de er. De kan bli omsorgsgivere som ofrer alt, som kan miste seg selv i sin iver for å gjøre det som de tror er forventet av andre.

I det videre vil jeg belyse noen viktige begreper i Schibbyes teori om dialektisk relasjonsforståelse, som intersubjektivitet, selvrefleksjon og selvavgrensning.

Intersubjektivitet.

Schibbye hevder at emosjonell tilgjengelighet hos nære andre er en forutsetning for at barnet skal kunne utvikle sitt relasjonelle selv, men er også sentralt gjennom hele voksenlivet. Når barnet blir møtt på sine følelser og opplevelser av mor eller far gjennom inntoning som viser at de er genuint opptatt av barnet, kan det oppstå intersubjektiv deling av en følelsesmessig opplevelse. Dette er svært viktig for at barnet danner og utvikler sine selv-strukturer. Følelsesmessig inntoning som er en søken etter den andres ståsted, er første leddet i en prosess som kan føre til intersubjektivitet (Schibbye 2009, s.72). Det finnes også en mer generell form for intersubjektivitet, som omhandler det felles menneskelige som vi alle deler som fødsel, død, sykdom, seksualitet, naturkatastrofer med mere. Dette gir grunnlag for at vi kan forstå hverandre på noen områder og oppleve et intersubjektivt fellesskap. Hvis vi knytter dette til hvordan alvorlig sykdom påvirker begge partene i en parrelasjon, begge vil kunne kjenne på livets

forgjengelighet og skjørhet, og den «friske» vil ha mulighet til å føle med den syke med bakgrunn i dette almene fellesskapet. Dette legger grunnlag for utvikling av empati hos begge parter. Men dersom pasienten i en parrelasjon stenger av for kontakt med sine følelser, vil det kunne påvirke relasjonen, og intersubjektivitet blir vanskeligere å oppnå.

Selvrefleksivitet/ selvavgrensing

Selvrefleksivitet vil si at man har utviklet evnen til å se seg selv både som et subjekt, jeg, og et objekt, meg. Dette innebærer at man kan reflektere over sitt indre (selvopplevelser) og andres opplevelser (ytre) og forstår sammenhenger mellom det ytre og indre (Schibbye 2009, s 85). Dette vil gjøre personen i stand til å se hvordan en selv oppfattes av andre, som er en svært viktig egenskap i all relasjonsbygging. Spesielt viktig er det når maktforholdet i en parrelasjon endres, noe som ofte skjer ved sykdom. Den som ikke klarer å reflektere over påvirkningen man har på andre, kan fort tråkke over andres grenser. Begrepet selvavgrensing er her viktig, som vil si evnen til skille mellom egne opplevelser og andres. Jeg er forskjellig fra deg, mine indre representasjoner som følelser, ønsker, lyster, tanker og meninger er forskjellig fra dine. Ved alvorlig sykdom og trussel om død, kan selv til vanlig godt avgrensede personer, gå så opp i omsorgen at egne grenser hvikes ut og man blander egne behov, ønsker, tanker med den sykes. Mangel på selvavgrensing vil påvirke relasjonen svært negativt selv om intensjonene er aldri så gode. Tilsvarende vil en dårlig avgrenset pasient lett kunne forlange mer av omsorgsgiveren i en nær relasjon, enn hva som kan være etisk forsvarlig, sett i forhold til de belastninger dette medfører.

3.2 Løgstrups nærhetsetikk

Den danske filosofen Knud Eilert Løgstrup (1905-1981) fokuserer nettopp på det ansvaret vi har for «den andre» i et hvert møte. For Løgstrup er relasjoner etikkens utgangspunkt. Vi lever ikke i isolasjon og uavhengighet, men i avhengighet til andre. Med dette vil Løgstrup understreke at vi er selvutilstrekkelige (Eide 2011). Løgstrup mener at etikkens grunnfenomen er å våge seg frem mot den andre i situasjonen ut fra tillit til at den andre vil en vel. Denne etiske fordringen har jeg makt til å velge å svare på med tillit eller mistillit.

Som nevnt fra tidligere forskning, påvirker pasientens støtte/manglende støtte omsorgsgivers tåle-evne (Boerner and Mock,2011). Omsorgsgivers mentale tilstand kan avgjøre om pasienten har det bra/mindre bra (Chio et al 2005; Gauthier et al 2007; Pagnini et al 2010).

Løgstrups etikk blir ofte betegnet som nærhetsetikk da det personlige møtet og anerkjennelse av den andres uerstattelighet er sentralt. Den er ontologisk, det vil si læren om det som er, det som er grunnleggende for oss. Han funderer etikken i noe som er oss gitt og ikke i noe som mennesker har skapt. Løgstrups teori bygger på at livet er oss gitt, og fordi livet er skapt er det grunnleggende godt.

Løgstrup trekker frem de spontane livsytringene som består blant flere av tillit, barmhjertighet, åpen tale, kjærlighet, håp, indignasjon. Livsytringene får vi del i dersom vi åpner oss for livet og er mottakende. Dette hevder Løgstrup er primær etikk som ligger i livet selv. Det ligger en etisk fordring i at livet roper meg opp hvis jeg er innstilt og mottakende. De spontane livsytringene melder seg av seg selv i form av muligheter til å handle når situasjonen krever det.

Dersom man er åpen for livet og mottakende til de spontane livsytringene, handler man til det gode for den andre. Handlingene er spontane uten beslutningstid og overveielser, man glemmer seg selv bort i det som engasjerer, og handlingene er ensidige som vil si uten baktanker om å få noe igjen. De spontane livsytringene er tause, uuttalte og skjulte, de viser seg bare i kraft av handling, øyeblikkets handlinger, som er levende handlinger. Løgstrups omsorgsfilosofi setter store krav til omsorgsgiver. I sitt engasjement for den andre (pasienten), vil man derfor ofte glemme seg selv. Filosofien omhandler ikke to likeverdige personer. Omsorgsgiver beskrives som en person som uselvvisk og spontant møter omsorgsmottaker på appellen om å bli ivaretatt. Gjensidighet i forholdet er derfor fraværende. Det kan stilles spørsmål ved om det er etisk riktig at den omsorgstrengende skal ha en så fremtredende plass i forholdet, og omsorgsgiver være så uselvvisk tilbaketrasket.

Løgstrup mener sinnelag hører sammen med handling som en enhet, skilles dette, kommer plikten til, uten nødvendigvis å være berørt. Plikten er en erstatningshandling for noe annet. Vi er ikke berørt eller til stede, plikten blir som en krykke – et hjelpemiddel (Martinsen 2003). Man kan tenke seg at personer som er «forviklet» sammen i en parrelasjon, starter sin omsorgsgjerning overfor pasienten i parett med kjærlighet hvor de i stor grad er berørt. Ettersom årene går med stor belastning og krevende oppofrelse, kan kjærligheten og grad av berørthet, i større og større grad erstattes av plikt, og noe som er viktig og utforske.

Løgstrups filosofi er å regne for en altruistisk teori som er preget av uselvvisk handling, den er ubetinget, spontan, ikke gjensidig, og den fremmer den omsorgstrengende på bekostning av den som gir omsorg som skal være selvforglemmende. Det er mange som har tatt til orde for og diskutert hvorvidt dette kan vurderes som etisk riktig, hvor en av dem er Tove Pettersen (1962 -) med sin teori om moden omsorg.

3.3 Tove Pettersens teori «Mature care».

Tove Pettersen (1962 -) professor i filosofi ved Universitetet i Oslo er opptatt av etikk og omsorg. I sin artikkel «Mature Care», tar hun til orde for en balansert omsorg som er en mellomposisjon mellom selvpoppofrelse, som er overdimensjonert omsorg, og egoisme/ selfishness som er for lite. Hun ser på omsorg som en relasjonell aktivitet, hvor hun presiserer at alle i relasjonen bør oppfattes som

likeverdige personer, med lik rett til verdsettelse. Moden omsorg forstås derfor som å ta omsorg både for seg selv og andre. Selv om omsorgen for andre er påkrevet, er ikke omsorg for seg selv uetisk. Varhet, oppmerksomhet og bekreftelse på hva som er til beste for den andre i omsorgsrelasjonen, står meget sentralt. Gjensidighet, dialog og samtykke er viktig i teorien, noe som er medvirkende til at man minsker faren for en paternalisme der omsorgsgiver står i sentrum, og utnyttelse av omsorgsgiver der omsorgsmottaker står i fokus. Gjensidighet i en asymmetrisk relasjon, kan være vanskelig å tenke seg, spesielt dersom det er i en asymmetrisk profesjonell relasjon. I sin teori om moden omsorg hevder Pettersen at det må være bidrag fra både omsorgsgiver og omsorgsmottaker for å kunne nå felles mål innenfor spesielle områder som man samarbeider om. Selvfølgelig ikke med like stor mengde innsats fra de impliserte, men bidrag fra begge parter slik at det blir et gjensidig samarbeid.

Moden omsorg krever refleksjon, som Schibbye også vektlegger refleksjon gjennom hele forløpet. Dette gjelder ikke bare refleksjon rundt hvordan man forstår og responderer på den andre, men også på seg selv, som kan best beskrives som en kontinuerlig selvrefleksjon. Det er en pågående refleksjon på hvordan man samhandler med andre, hvor godt man forstår og responderer på dem, så vel som hvor bra man drar omsorg for seg selv (Dalmiya 2002; Pettersen 2008). Jeg forstår selvrefleksjon slik det er beskrevet i Pettersens artikkel at det samsvarer i stor grad med innholdet i begrepet selvrefleksjon som Schibbye bruker.

Omsorg bør sees i en større sammenheng innenfor et sosialt og politisk rammeverk. For den profesjonelle omsorgsgiver er det mange som trenger omsorg, hun kan derfor ikke gå helt og holdent opp i en situasjon i mer enn for en kort periode, ellers vil omsorgen bli skjevt fordelt og skape ulikheter som mange vil lide under. Det relasjonelle og gjensidige aspektet ved moden omsorg, balanserer derfor både rekkevidden og proporsjonene på omsorgen. Moden omsorg holdes innenfor grenser, den vil ikke bli grenseløs.

Noen kritiske røster kan mene at moden omsorg preges for lite av medfølelse sett i sammenheng med altruistisk omsorg. Medfølelse fremheves i moden omsorg, men til forskjell fra i altruistisk teori, har ikke medfølelse en selvfølgelig forrang, noe som har betydningsfulle følger. Moden omsorg forhindrer selvoppofrelse fra å bli en vane. Selvfølgelig finnes det situasjoner der man er nødt til å opptre fullstendig uselvvisk, men det er unntaket, ikke regelen. Når man har ansvar for familie, venner, kolleger og kanskje andre pasienter, vil moden omsorg sette grenser for hvor mye man kan investere i de ulike situasjonene for ikke å bli utslitt og redusert som omsorgsperson. Moden omsorg krever at både hodet og hjertet er involvert i omsorgen. Umodenhet preger den omsorgsgiver som styres kun av følelser eller kun av intellektet.

Et fremtredende trekk ved moden omsorg er anerkjennelse og respekt for hverandre som likeverdige mennesker. Ingen skal behandles som mindreverdig, hverken den som mottar omsorg fordi han er

avhengig og sårbar, ei heller skal omsorgsgiveren bli sett på som et instrument (objekt) som kan brukes og utnyttet. Altruisme fremhever omsorgsmottager ensidig, uten å fremheve den gjensidige anerkjennelsen.

Et annet fremtredende trekk ved moden omsorg, er at omsorgsgiver vurderer situasjonene slik at hun setter inn rett mengde omsorg i de ulike sammenhengene. Likeverd er ikke det samme som at alle skal ha samme omsorg. Den modne omsorgsgiver vurderer og prioriterer sin innsats etter hva som kreves i situasjonen og tar med i betraktningen relevante kontekstuelle faktorer som om relasjonen er asymmetrisk og/ eller er av profesjonell karakter.

Moden eller balansert omsorg kan være vanskelig å gjennomføre i et nært og kjært parforhold da erfaring viser at de fleste av oss er slik at vi gjerne vil fjerne all sykdom og lidelse fra våre kjære. I vår iver etter å redusere lidelsene og plagene, kan vi fort glemme oss selv, krenke den andre og holde andre hjelpere på avstand i beste mening. Et viktig poeng ved moden omsorg, er at en eller noen få ikke kan ta alt omsorgsansvar alene. Det finnes hjelp som må kobles inn for å dele på ansvaret og styrke omsorgsgiver til å ta vare på seg selv.

3.5 oppsummering av teoridelen

Jeg har laget et teoretisk bakteppe av teori fra Schibby sin teori om relasjonsforståelse, Løgstrups teori om omsorg som er mye benyttet i sykepleierutdannelsen i Norden og Tove Pettersens teori om «Mature care» som belyser en annen omsorgsforståelse.

4.0 Metode

Valg av metode for masterstudien ble bestemt av forskningsspørsmålet om pårørendes opplevelser og erfaringer, som innbefatter pårørendes livsverden. Den er inspirert av den fenomenologiske vitenskapstradisjonen. Fenomenologi omhandler levd erfaring, det representerer en forståelsesform der menneskers erfaringer regnes som gyldig kunnskap (Malterud 2013). Her undersøkte jeg ikke bare den enkelt pårørendes erfaring, jeg forsøkte å trekke ut noe felles om informantenes erfaringer; det å leve med en ALS-pasient som behandles i hjemmet (Creswell 2013).

Edmund Husserl (1859-1938) regnes som den moderne fenomenologiens grunnlegger. Han introduserte begrepet livsverden.

Livsverden er den umiddelbare hverdagsvirkelighet, hvorfra vi henter de væsentligste dele av vores sprog, begreper og identitet (Pahuus 1988). I Husserls forståelse av «livsverden» er denne den primære referanseramme for al menneskelig tenkning og handelen (Wikipedia 2015).

4.1 Forskningsdesign

Jeg valgte et kvalitativ design, som legger til rette for å belyse og gi en dypere forståelse av pårørendes erfaringer ved et ALS-forløp, der behandlingen er i hjemmet.

Kvalitative metoder er forskningsstrategier for beskrivelse og analyse av karaktertrekk og egenskaper eller kvaliteter ved de fenomenene som skal studeres (Malterud 2013,26).

I den kvalitative forskningsprosessen bruker forskeren seg selv gjennom menneskelig persepsjon, tolkning og samhandling. Både forsker og informanter har med seg «bagasje» som vil være med på å farge, velge ut og fortolke det som blir sagt, og det som blir mottatt. Dette ligger nær hermeneutikken, som er en erkjennelsestradisjon innen kvalitative metoder. Hermeneutikk er læren om fortolkning, den handler om tolkning av meninger i menneskelige uttrykk. Malterud hevder at «Det går ikke an å bruke det ene uten å bruke det andre – enhver beskrivelse er farget av tolkninger, og enhver tolkning bygger på beskrivelser» (Malterud 2013, 44). Jeg har i min oppgave lagt hovedvekten på en mer beskrivende posisjon, selv om fortolkning ikke lar seg unngå for å forstå det fenomenet jeg har studert.

Mitt valg av tema og problemstilling er påvirket av mine erfaringer og interesse for pårørende generelt, og av pårørende til ALS pasienter spesielt. Innen den hermeneutiske vitenskapsteorien kalles dette forforståelse. Forskerens forforståelse er viktig bagasje en tar med seg, og jeg har erfart at det var viktig å holde tungen beint i munnen for at mine erfaringer, kunnskap og verdisyn ikke skal påvirke

informantene eller min beskrivelse/fortolkning i for stor grad. Jeg har prøvd å ikke søke bekreftelser, men å se etter ny informasjon og ny kunnskap. Av den grunn vurderte jeg tidlig at jeg måtte endre hovedproblemstillingen min som i utgangspunktet fokuserte mer på bruk av ventilasjons-støtte enn på behandling i hjemmet. BiPAP har for langt de fleste pårørende jeg intervjuet vært opplevd som et godt hjelpemiddel, men ikke en så krevende utfordring som jeg antok på forhånd.

4.2 Gjennomføring av studien

4.2.1 Inklusjonskriterier og rekruteringsmåter

Fokuset for studien var pårørendes erfaringer med en ALS-syk ektefelle/samboer som ble behandlet i hjemmet. Jeg foretok intervjuene retrospektivt, det vil si etter at den ALS-syke personen var død. Jeg tok sikte på å få 6-10 informanter, men endte opp med 9.

Jeg valgte et strategisk utvalg, hvor informantene settes sammen ut fra den målsettingen at materialet har best mulig potensial til å belyse nyanser og variasjon i denne problemstillingen

Inklusjonskriteriene:

- Etterlatte av begge kjønn etter en avdød ektefelle/samboer som døde av ALS behandlet med Non-invasiv ventilasjonsstøtte i hjemmet
- Så stor nærhet som mulig til sykdomsforløpet er ønskelig. Avstanden skal helst ikke overstige 2 år.

Eksklusjonskriterier:

- Større avstand enn 3 år siden den ALS-syke ektefelle/samboer døde.

Jeg hadde ønske om å intervju både enker og enkemenn/etterlatte samboere av begge kjønn da jeg hadde sett av tidligere forskning at kjønn kunne gi forskjellige erfaringer. Jeg fikk åtte enker/etterlatte samboere og en enkemann. Jeg ønsket også etterlatte som var i arbeid/ikke i arbeid i sykdomsforløpet. Spenn i alder tenkte jeg også ville kunne gi variasjon og bredde i erfaringer. Alderen til de pårørende spente fra 39-70 år ved ektefelle/samboer sin sykdomsdebut.

Bakgrunnen for ønsket om maksimum 2 års distanse til forløpets slutt, ble begrunnet i at det vi husker endres ofte over tid; av og til kan det være bare det triste og vonde som huskes, andre ganger kan avstanden i tid legge et slør over hvor vanskelig det egentlig var.

Informantene ble rekruttert gjennom overlege i lungemedisin og lungesykepleier i en helseregion. Disse sendte ut mitt informasjonsskriv (vedlegg 1) om deltagelse til 8 etterlatte pårørende. I utgangspunktet

fikk jeg først 3 informanter, og henvendte meg derfor til en overlege i nevrologi og ALS sykepleier i en annen helseregion. De henvendte seg til 6 etterlatte pårørende, som ga 2 positive svar. Videre fikk jeg 2 informanter fra eget lokal sykehus gjennom en overlege i anestesi og en overlege i nevrologi. I tillegg ble 2 informanter fra den første helseregionen inkludert selv om avstanden til dødsfallet til den ALS-syke oversteg 3 år.

Jeg fikk således 9 informanter fra 8 ulike kommuner, spredt over 3 fylker, 2 informanter fra en stor bykommune, resten fra kommuner av varierende størrelse, flest land-kommuner. Alle informantene ga sitt skriftlige samtykke i forhåndsfrankerte konvolutter direkte til meg (vedlegg 2).

4.2.2 Det kvalitative intervjuet

Et mål ved det kvalitative forskningsintervjuet er å se verden fra intervjupersonenes side. For å oppnå dette, var det viktig å være mottakende i intervjuet med informantene. Dette hen speiler på at man skal være undrende, lyttende og sette til side egen forforståelse og kunnskap for å motta erfaringer fra den andres livsverden. Jeg måtte trå varsomt så informantene ikke opplevde seg invadert, og jeg prøvde å ivareta deres integritet på en god måte.

Intervjuene ble gjennomført enkeltvis da innholdet jeg berørte var av sensitiv art. Intervjuene krevde en stemthet eller inntoning for å skape tillit og trygghet, noe jeg opplevde at vi sammen klarte å skape. 6 av intervjuene ble gjennomført i de etterlattes hjem som var med å trygge informantene som da var på sin hjemme-arena. 3 informanter ønsket at jeg ordnet med et sted å være under intervjuet, et foregikk i et møterom i kommunens rådhus, andre ble avholdt i mitt barndomshjem uten andre til stede og på et møterom på lokal sykehuset hvor jeg jobber. Informantene fortalte sine erfaringer og opplevelser med hjemmebehandling av sin ALS-syke ektefelle/ samboer på en åpen, nesten narrativ måte, og som nevnt tidligere i oppgaven, snakket de langt mer om avdøde enn sine egne opplevelser. Flere informanter begrunnet deltagelsen i studien med at de syntes de skyldte den avdøde ektefelle/samboer å delta. Noen hadde tenkt seg lenge om før de svarte, andre svarte ja umiddelbart. De ønsket alle at det skal komme mer fokus på sykdommen og hvordan hjemmebehandling kan oppleves.

Jeg hadde utviklet en intervjuguide med åpne spørsmål (vedlegg 3) for å sikre viktige elementer dersom disse ikke kom frem ved den frie fortelling. Informantene hadde mye å fortelle, og det meste ble belyst gjennom deres frie måte å berette om sykdommen og forløpet. Intervju-guiden ble brukt mest for å sikre deres erfaringer og opplevelser. Jeg fortolket dette som at den avdøde fortsatt sto fremst og hennes/hans opplevelse av sykdomsforløpet fremdeles var deres hoved-fokus.

Før jeg startet intervjuet og opptakerne, gikk vi gjennom informasjonsskrivet, hvor jeg påpekte at informanten kunne trekke seg når som helst om ønskelig. Jeg informerte også om at av

anonymitetshensyn, ville hverken stedsnavn, landsdel, sykehus eller personnavn bli gjengitt. Informantene virket alle godt forberedt på hva intervjuet gikk ut på. De fleste intervjuene varte mellom 90- 120 minutter. De ble således lengre enn anbefalt i Kvale og Brinkmann (2014) på 60-90 minutter. Jeg opplevde det vanskelig å avslutte enkelte intervju da jeg erfarte at flere av de etterlatte ga uttrykk for at det var godt å få fortelle. Jeg har lang erfaring med å snakke med mennesker i vanskelige livssituasjoner, jeg vet at jeg evner å komme mennesker nær i samtale. Min utfordring var derfor å kunne gi slipp på denne rollen til en viss grad, så jeg ikke ledet informantene med min måte å være på. Likevel vil intervju av et slikt følsomt tema, kreve anerkjennelse og tilbakemeldinger underveis med noe mer enn et nikk og et smil. I perioder kunne intervjuet bære preg av dialog for å få frem informantenes opplevelser og erfaringer, tanker og refleksjoner. Jeg erfarte at jeg etter hvert klarte å anerkjenne deres innsats og opplevelser på en mer ordfattig måte. Intervjuene ble opplevd som et svennestykke som utviklet seg gradvis til det bedre. Jeg fikk et rikholdig materiale fra alle informantene.

Jeg hadde på forhånd snakket med Hjemme Basert Omsorg (HBO) som er det vi tidligere kalte kommunenes tilbud om hjemmesykepleie og ALS- sykepleier og legevaktens livskrisehjelp om det var mulighet for informantene å ta kontakt dersom de skulle få en reaksjon etter intervjuet.

4.2.3 Transkribering

Alle intervjuene ble tatt opp på bånd med to opptakere (mobil og selvstendig opptaker). Jeg opplevde at det for sikkerhets skyld var trygt å ha 2 opptak, men jeg opplevde god kvalitet på begge. Opptaket fra mobil ble hovedsakelig brukt bare der lyden var uklar fra den selvstendige opptakeren, da det var mye lettere å stanse og spole tilbake den selvstendige opptakeren. Jeg transkriberte alle intervjuene selv fortløpende, noe som krevde mye tid, men jeg fikk hvert enkelt intervju skikkelig «inn under huden» i prosessen, noe som jeg har opplevd svært nyttig. Samtidig fikk jeg bemerket pauser, emosjonelle reaksjoner av både gråt og latter, samt andre reaksjoner. Jeg har lyttet til opptakene enkeltvis mange ganger, også etter de var ferdig transkribert for å sjekke at de samsvarer med intervjuene. Alle sitater som er brukt for å understreke opplevelser og erfaringer, er skrevet på bokmål i oppgaven for å sikre anonymiteten best mulig.

4.2.4 Analyse

Som novise i faget forskning, trengte jeg en best mulig utarbeidet mal for analyse av innhentet materiale. Jeg valgte Systematisk tekstkondensering av Kirsti Malterud.

Forskerens oppdrag i denne fasen er å stoppe opp, tenke seg om, og holde alternative tolkninger og versjoner opp mot hverandre. Først når forskeren selv kan identifisere systematikken som har vært fulgt i denne prosessen, er det mulig å dele den med andre (Malterud 2014, 91).

Jeg måtte i analysen også være nøye med å sette min forforståelse til side, slik at jeg møtte stoffet fra informantene mest mulig åpent for å ivareta deltakernes stemmer tydelig (Malterud 2014). Det lar seg imidlertid ikke gjøre å hviske ut sin kunnskap, erfaringer og holdninger fullstendig, men jeg har prøvd å være klar over min forforståelse slik at den ikke har farget informantenes data i for stor grad. Malterud fremstiller systematisk tekstkondensering i 4 trinn, som blir konkretisert nedenfor.

Trinn 1 Fra villnis til temaer

Jeg fikk et enormt materiale med tilsammen 277 transkriberte A-4 sider. Jeg leste intervjuene mange ganger og lyttet til opptakene flere ganger hver for seg for å danne meg et helhetsinntrykk av hvert intervju. Dette var svært krevende da det var sterke historier som berørte meg på nytt. Deretter laget jeg først en matrise for hvert intervju på følgende tema: karakteristika av pasient, pårørende, sykdomsforløpet, behandling, kommunikasjon, belastninger ved hjemmebehandling, styrkende elementer og hvordan døden ble. Dette gjorde materialet mer oversiktlig, og jeg fikk frem mange av pårørendes erfaringer på godt og vondt gjennom sykdomsforløpet. Jeg brukte mye tid på denne fasen, hvor jeg benyttet og fikk mye veiledninger. Etter mye arbeid med hver enkelt matrise, utkrystalliserte det seg noen temaer som jeg gikk mer i dybden på, som pårørendes store omsorg, relasjonen, pårørendes opplevelse av livsbyrde, og styrkende og meningsgivende elementer. Dette ligger nært opp til intervjuguiden, noe som kan være et tegn på at jeg ikke har satt min forforståelse i parentes under prosessen. Men i og med at pasientene fortalte så fritt underveis, tror jeg ikke at jeg kan ha påvirket dem i betydelig grad eller selektert etter intervju-guiden. Jeg trengte både tid og veiledning for å komme fram til disse foreløpige temaene.

Trinn 2 Fra temaer til koder

Videre gjorde jeg en ny gjennomgang av materialet linje for linje. I denne fasen prøvde jeg å skille relevant tekst fra mindre relevant (Malterud 2014), hvor jeg begynte å sortere deler av teksten som kunne belyse problemstillingen, og delte teksten inn i meningsbærende enheter. Det medførte nye

matriser fra hvert intervju med de foreløpige temaene i bakhodet for å utvikle de meningsbærende enhetene. Det var mye som ble satt inn i matrisene, noe måtte flyttes under andre tema, andre enheter sto flere steder og jeg måtte ta et valg hvor disse hørte best hjemme. Dette var en arbeidskrevende prosess, med mye veiledning. Dette gjorde analysen oversiktlig, med systematisering av data på alle trinn. Gjennom systematisering av meningsbærende enheter i de nye matriser fra hvert intervju, ante jeg konturene av kodegrupper som kom frem gjennom bruk av ulike fargekoder på gjentakende meningsbærende enheter. «Kodene er bare et middel og organiseringsprinsipp, ikke et mål» (Malterud, 2014, 104). Jeg hadde derfor fortsatt mer analysearbeid å gjøre.

Trinn 3 Fra kode til mening

På dette trinnet skal man abstrahere kunnskapen vi har etablert i andre analysetrinn ved å identifisere og kode de meningsbærende enhetene (Malterud 2014). Da kodegruppene ble klarere, laget jeg 9 nye matriser med kodegruppene som overskrift. Deretter samlet jeg data fra råmaterialet og de 2 tidligere matrisene fra hvert intervju som kunne høre under kodegruppene. På denne måten ble jeg veldig godt kjent med stoffet. Ut fra denne måten å jobbe på, ble subgruppene tydeliggjort gjennom bruk av fargekoder på fenomen av liknende karakter. Jeg oppdaget også at det var ikke alle informantene som hadde fellesopplevelser. Da subgruppene ble klarere, laget jeg en tverrgående matrise over hver subgruppe og samlet på nytt data under hver subgruppe fra hver informant. Av de løsrevne tekstene og sitatene i subgruppene, laget jeg et kondensat av fremkomne funn som ble et arbeidsnotat for siste trinn.

Trinn 4 Fra kondensering til beskrivelser og begreper

På dette trinnet skal essensen (kjernen) eller resultatene sammenfattes og gjenfortelles på en troverdig måte i forhold til informantens stemmer, og de skal fortelles på en måte som inngir tillit til studien (Malterud 2013). Jeg har prøvd å være så tro som mulig mot informantens stemmer, men de vil alltid være litt farget av mine erfaringer fra min livsverden. Alle informantene har bidratt med viktige opplevelser og erfaringer, noen har fargelagt studien noe mer enn andre. Dette tror jeg er naturlig begrunnet i ulike måter å formidle sine inntrykk på.

Det ble laget overskrifter for hver subgruppe som sier noe om innholdet i hvert avsnitt. Dette var en vanskelig oppgave. Mye av informantens erfaring var vanskelig å plassere da de kunne stått under flere overskrifter da funnene gled over i hverandre. Jeg fant noen «gullsitat» som kan være med å illustrere funnene, og til slutt laget jeg en tabell over resultatene analysen munnet ut i. Denne finnes før resultat delen.

4.2.5 Ethiske vurderinger

Prosjektplanen over studien ble sendt til Regional Etisk komite (REK) for godkjenning, men REK mente at studien ikke var helseforskning og dermed ikke trengte deres godkjenning. Da ble prosjektplanen sendt til Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatilsyn (NSD) hvor oppgaven ble godkjent (vedlegg 3).

Informantene har jeg forsøkt å ivareta gjennom informert samtykke. Det ble sendt skriftlig forespørsel til informantene med informasjon om studien, og de som ville delta, besvarte skriftlig en samtykkeerklæring. Jeg hadde også snakket med HBO på hvert sted og fått telefonnummer hvor de pårørende kunne ringe om de skulle få problemer eller behov for samtale i ettertid av intervjuene. ALS-sykepleieren i den ene helseregionene stilte seg også til disposisjon for samtaler. Alle informantene ble opplyst skriftlig på forhånd og muntlig ved start av intervjuet at de kunne trekke seg fra studien når de måtte ønske.

Konfidensialiteten har jeg prøvd å overholde gjennom hele studien. Opptakene og transkriberte intervju har vært innelåst bortsett fra når de har vært i bruk av meg. Jeg har hatt de pårørendes navn innelåst i separat skap, de transkriberte intervjuene er nummerert etter hvilke rekkefølge de ble gjennomført. Ingen stedsnavn, sykehus eller personnavn er gjengitt. Alle sitater er gjengitt på bokmål for at ikke dialekt skal røpe informantene. Jeg har vært i kontakt med NSD da jeg har fått utvidet innleveringsfrist, og på dette tidspunkt, er alle opptak slettet. Jeg har fortsatt de transkriberte intervjuene som skal slettes når oppgaven er godkjent.

Jeg har prøvd å være tro mot informantenes opplevelser og erfaringer, jeg håper at de kjenner igjen seg selv i resultatene til tross for at de er farget av mine fortolkninger og satt inn i en teoretisk sammenheng som er påkrevd i en masteroppgave.

Tabell 1 Hovedresultatene organisert i tema, kodegruppe og subgruppe fremkommet fra analysen

Tema	Kodegruppe	Sub kodegruppe
Bakgrunnsopplysninger	De involverte hovedpersonene Diagnosen og sykdomsforløpet	Hvem var pasientene og hvem er de pårørende? Tiden før og rundt diagnosen Sykdomsutviklingen
Pårørende den viktigste personen	Pårørendes bærende omsorg Styrke håp og mening	«Pårørende – en ridder for sine kjære» <ul style="list-style-type: none"> • Pårørende den viktigste personen for pasienten • Fremme trygghet og kontinuitet • Fremme livsutfoldelse i et begrenset perspektiv
Byrder	Pårørendes opplevelse av livsbyrder – «Du før meg» Sorg og tap	<ul style="list-style-type: none"> • «En vanvittig krevende sykdom» • Med livet på vent • «Det er spesielt å ikke forstå sin egen mann» • Kampen mot byråkratiet • Sorgen over en endret ektefelle/samboer • Ansten for kvelning før PEG
Pårørendes egenomsorg		Samtaler med hjelpeapparatet Krav til pasienten
Styrkende og meningsgivende elementer	Kjærligheten Støtten fra andre Troen	Relasjonen i paret Familien som ressurs Hjelpeapparatet Troen som ressurs

5.0 Resultater

Resultatene som presenteres i dette kapitlet, er funn som er fremkommet gjennom intervjuene av de etterlatte etter 9 avdøde ALS pasienter som alle ble behandlet i hjemmet.

5.1 Bakgrunnsopplysninger

For å få en bedre forståelse av pårørendes erfaringer, vil jeg kort presentere dem slik den etterlatte presenterte avdøde og seg selv gjennom intervjuene. For enkelhets skyld, blir parene betegnet par 1, par 2 og så videre. Den syke vil bli betegnet som pasienten.

Tabell 2 Matrise over karakteristika, parforhold, type ALS og sykdomsvarighet

Pasient karakteristika	Ektefelle/samboer karakteristika	Forhold	Type ALS	Forløp fra symptom til død
Mann, 40-50	Kvinne, 40-50	Samboere/særboere over flere år	Trolig bulbær	Ca. 2,5 år BIPAP kont. 2 år
Mann, 50-60	Kvinne, 45	Nylig flyttet sammen	Klassisk	Knappe 3 år BIPAP kont. 1,3 år
Mann, 64	Kvinne, 50-60	Gift i mer enn 25 år	Bulbær	Ca. 1 år 8 måneder BIPAP v/ behov
Mann, 40-50	Kvinne, 40- 50	Gift i mer enn 20 år	Klassisk	Nesten 6 år BIPAP kont. 2 år
Kvinne, 71	Mann, 70	Gift i 48 år	Bulbær	Ca. 1 år 3 måneder Tolererte ikke BIPAP
Mann, 45	Kvinne, 39	Gift i 5 år	Bulbær	Nesten 3 år BIPAP 2 år, ikke kont.
Mann, 64	Kvinne, 60	Gift i mer enn 30 år	Klassisk	Vel 7 år BIPAP kont. 2,3 år
Mann, 54	Kvinne, ca. 50	Gift i mer enn 25 år	Klassisk	Ca. 2,5 år BIPAP av og til siste 2 månedene
Mann, 62	Kvinne, ca. 60	Gift i mer enn 30 år	Klassisk	Nesten 7,5 år BIPAP kont. 5 år

Da jeg intervjuet informantene, fikk jeg vesentlig mer kunnskap om avdød ektefelle/samboer enn om dem selv. De pårørende bestod av 8 kvinner og 1 mann, med et aldersspenn fra 39 år til 70 år ved sykdomsdebuten. De fleste hadde et langt samliv bak seg, men et par flyttet sammen like før diagnosen ble stilt, noe som ga andre utfordringer. Pasientene var 8 menn og 1 kvinne, deres alder varierte mellom 45 år og 71 år ved sykdoms-debut. Alle pasientene hadde valgt å takke nei til respirator. Av 9 informanter, viste det seg å være 3 familier der ALS hadde rammet andre familiemedlemmer tidligere.

«Å få diagnosen var et sjokk, - å få et slikt dødsbudskap!»

Diagnostiseringsperioden i denne studien strakk seg fra ca. tre måneder til nesten 2 år i det lengste tilfellet. Da diagnosen ble kjent, forteller de fleste pårørende at de opplevde et stort sjokk, som utsagnet til en av de pårørende illustrerer i tittelen på kapitlet. Da de skjønnte at sykdommen var uhelbredelig, forteller flere at de begynte å bekymre seg for når døden ville inntre. Denne fasen beretter flere pårørende var svært tung. De fleste gir uttrykk for at til tross for den «grusomme og sjokkerte» informasjonen om sykdommen, opplevde de at informasjonen var meddelt på en god måte. En informant forteller at mannen fikk diagnosen over telefon da han var på reise hjem fra sykehuset og var alene, en annen påpeker også at hennes mann ble informert om diagnosen uten pårørende til stede og på en lite empatisk måte. Begge disse enkene sier at dette gjorde dem vondt, de ville gjerne ha delt stunden med sine kjære. En annen enke forteller at hun fikk alt for mye informasjon første dagen, hun ønsket ikke all elendigheten på en gang. Den eneste enkemannen i studien, beretter at han kunne tenkt seg litt mer informasjon om forløpet. 3 pårørende hadde mistenkt ALS før diagnosen var kjent, de forteller at det likevel var et sjokk da diagnosen ble bekreftet.

Sykdomsforløpene varierte i lengde fra litt over ett år til knappe 7,5 år. De korteste forløpene ble beskrevet av de pårørende som svært hektiske gjennom hele perioden, mens de mindre progressive tilfellene ga stor slitasje ettersom årene gikk. Mot sluttstadiet ble forløpene like hektiske og krevende som de av kortere varighet. På tross av belastningen forteller pårørende også om glede, slik denne informanten uttrykker det; «Årene med BIPAP var 5 år med armod, men det var 5 år med mye glede også.»

5.2 Pårørendes bærende omsorg – «en ridder for sin kjære»

Uten de pårørendes store kjærlighet og opplevelse/ plikt overfor sine kjære, hadde ingen av pasientene i studien hatt mulighet for å bo hjemme i hele sykdomsforløpet. Den friske samboer/ektefelle sin tilstedeværelse i hverdagen, fungerte som en eksistensiell stabiliserende base for pasientene. De fremmet viktige områder som sikkerhet, trygghet, håp og mening for den syke. De sto på for å gjøre hverdagen så normal som mulig, imøtekomme den sykes ønsker i størst mulig grad og å gjøre det beste ut av hver dag for den syke og det livet de hadde sammen.

5.2.1 Pårørende den viktigste omsorgspersonen for den syke

Alle pårørende gir uttrykk for at de involverte seg selv som aktive deltagere i hele sykdomsprosessen, bortsett fra en som ikke var med på de innledende legebesøkene ved diagnose-tidspunktet. Hun opplevde at hun derved hadde mistet tilgangen til informasjon om viktigheten av bruk av BIPAP, og

nødvendigheten av det å trene på kommunikasjonsferdigheter ved hjelpemidler. Hun gir uttrykk for at hun *«ikke visste hva hun gikk til.»*

Med bakgrunn i hva de pårørende beskriver, var de alle med og støttet opp under den sykes situasjon hele veien i det videre i forløpet. Deres fortellinger vitner om at pasientene hadde høy prioritet hos sine ektefeller/samboere. En etterlatt forteller at hun ønsket å treffe pårørende i samme situasjon, men pasienten ønsket ikke dette. Hun uttaler: *«Som pårørende kan du ikke si noe på det, jeg er nå frisk, det er han som er syk, det er han som må få det som han vil.»*

Det å leve med uheldelig sykdom, er å leve i en ekstrem grensesituasjon, og det kan være vanskelig å opprettholde en stabil og trygg livssituasjon under slike forhold. Jeg fant at de pårørende uttrykker at de hadde gjort sitt ytterste for å normalisere livet med sykdommen i omtanke for pasienten. Blant annet bestod dette av å utsette inntreden av hjemmebasert omsorg (HBO). De beretter om det store ansvar de tok for pasientens liv og levnet, og alle gir de uttrykk for at det var helt naturlig for dem. Det var deres «billett» for å kunne ha sin ALS-syke ektefelle/samboer hjemme.

De forteller f.eks. at de fikk opplæring i de medisinske tekniske hjelpemidlene, og de betjente dem alle med unntak av en som hadde Multippel Sklerose og av den grunn ikke hadde finmotorikk til å klare det. Ventilasjon på maske kan gi mange utfordringer, spesielt med tanke på lekkasje, noe flere pårørende forteller at de strevde mye med. De tok likevel ansvaret for det, og flere av dem stod også for opplæringen til pleierne fra hjemmebasert omsorg (HBO) når de ble involvert. I mange situasjoner opplevde de pårørende at det var de som ble ekspertene eller ressurspersonen for den syke. Noen forteller at de ofte ble tilkalt dersom en alarm gikk eller noe ikke fungerte som det skulle;

«Jeg ble vekket til tross for at vi hadde nattevakt.»

«For det var jo jeg som lærte dem opp, og når alarmen gikk (....) så ropte de på meg, ikke sant»

«Masken var kilde til mye uro.»

For å opprettholde normalitet for den syke, utsatte pårørende Hjemmebasert omsorg (HBO) sin inntreden i livene deres. Bakgrunnen for å ville utsette dette tilbudet, var at man var redd for at privatlivet og dermed også hverdagslivet ble endret. Man må forholde seg til ulike hjelpere på sin egen hjemmebane. Man må ta en del hensyn, og man blir påmint om at sykdommen er til stede, og at døden lurar i det fjerne, i større grad enn når man prøver å greie seg selv. De pårørende ga uttrykk for at de fant det meningsfullt å få hjelpe sine kjære. Ingen tok umiddelbar kontakt med HBO da diagnosen var kjent.

«Vi valgte privatliv og utsatte HBO.»

«Så lenge konen min kunne stå, stelte jeg henne selv.»

Hjemmebasert omsorg (HBO) kom likevel inn hos alle parene, men på ulike tidspunkt i prosessen. HBO stelte de fleste pasientene, men to pårørende forteller at de gjorde dette selv. Hjemmebasert omsorg hjalp med ernæring via PEG til 6 pasienter, 2 pårørende beretter at de gjorde dette selv. En pasient hadde ikke PEG. HBO håndterte medisinsk teknisk utstyr til de fleste, 2 pårørende gjorde dette selv. 8 av pasientene hadde fysioterapi flere ganger/uke. En pasient hadde støttekontakt frem til oppstart med BiPAP. Pårørende forteller at 8 av 9 par hadde kontakt - tilbud om kontakt med palliativt team. En pasient hadde tilbud på palliativt dagsenter, men enken beskriver at han ikke ønsket å være der pga sine store hjelpebehov.

5.2.2 Pårørende blir pasientens trygghet og kontinuitet

Angsten for å være alene, gikk igjen hos seks av pasientene i denne studien. To av pasientene hadde hendelser der de sluttet å puste og var nær døden dersom ikke rask hjelp var kommet til. I det ene tilfellet var det slim som tettet for frie luftveier. Tungen kan også gli bak og komplisere for frie luftveier, en knekk på slangen eller at en slange faller av, vil også kreve at der er noen tilstede hele tiden når pasienten selv ikke har muskelfunksjon hverken til å varsle eller å gjøre noe med situasjonen:

«Hun ville ikke være alene.»

«Han ble utrygg av å være alene, han trengte noen der hele tiden.»

Samboer eller ektefelle blir derfor pasientens kontinuitet og trygghet, de er til stede det meste av døgnet. Pasienten kjenner den friske samboer/ektefelle og har tillit til at de vil yte sitt beste. Deres nærvær representerer derfor en psykologisk og eksistensiell stabiliserende base i en utrygg og uforutsigelig tid. Pårørende forteller at det ikke var alltid parene opplevde at hjelperne kunne betjene de medisinske tekniske hjelpemidlene tilfredsstillende;

«Vi følte at HBO ikke hadde nok kunnskap eller opplæring.»

«Det var ikke alle han stolte like mye på, han hadde sine favoritter.»

«Ikke alle i HBO var trygg på hostemaskinen, mannen min ville at jeg hjalp ham med den.»

De pårørende som fortalte at de opplevde at pleierne i HBO ikke hadde kunnskap og opplæring i tilstrekkelig grad, ga uttrykk for at de opplevde et større ansvar, og at de var mer bundet til å være tilgjengelig for den syke, enn der pårørende opplevde større trygghet pga kunnskap og god opplæring og gode rutiner hos pleierne.

Etter pårørendes beskrivelser var det 3 av pasientene som taklet å være alene under forløpet. En samboer forteller at hennes ALS-syke samboer var så trygg og autonom at hun ikke kunne overprøve hans behov for å ligge alene om natten på BiPAP når hun dro for å arbeide et annet sted. Hun måtte virkelig jobbe med seg selv, fordi hun opplevde det på grensen til uforsvarlig å forlate ham. En annen enke forteller at hennes ALS-syke mann også var svært trygg og autonom, han var i tillegg veldig sta. Dette gjorde at han ønsket å greie seg uten hjelp fra HBO. Hun beretter at han var hjemme om dagene alene mens hun var på jobb kun med en mobil som trygghet. Hun var usikker på om han kunne bruke mobilen på slutten om noe hadde skjedd. Denne pasienten brukte ikke BiPAP på dette tidspunktet. En siste enke forteller også om sin ALS-syke mann, at han heller ikke ga uttrykk for uro eller angst for å være alene mens hun gikk på jobb. Han hadde tilsyn av HBO i løpet av hennes vakter, men det var kortvarige tilsyn. Han brukte bare BiPAP ved behov, og han hadde rimelig god muskelkontroll til helt mot slutten. Disse pårørende signaliserer at det var godt at deres kjære var så trygge at de kunne både gå på jobb og å ta seg en tur ut.

«På avlastning var jeg tryggheten hans.»

Utsagnet over beskriver situasjonen for de fleste pårørende i studien når pasienten var på avlastning. Avlastning på sykehjem var et kommunalt tilbud alle parene fikk, forteller de pårørende. 4 pasienter var på avlastning ved sykehjem 2 ganger i sykdomsforløpet, 2 pasienter var 1 gang, en pasient var jevnlig de siste årene. Den mest autonome pasienten i studien var aldri på avlastning. En pasient skulle på sin første avlastning, men døde like før.

Det kreves tid til å bygge relasjoner, trygghet og tillit med nye mennesker, og med sjeldne avlastningsopphold er dette vanskelig å oppnå. Flere av pasientene i studien hadde kommunikasjonsvansker, og det ble ikke bedre av et ukjent personale. *«På avlastning var kommunikasjonen på prøve- og feile-nivå.»* Dette medførte at de pårørende opplevde at de måtte være til stede for å tolke for - og trygge pasienten.

Sykehusopphold er noe ALS pasienter helst vil unngå siden deres tid ble opplevd som begrenset. De fleste pårørende erfarer at pasientene helst ville være hjemme. Dette blir knyttet til at de da kjente på en større trygghet for at de ble ivaretatt. En pasient opplevde for eksempel at personalet glemte å slå på BIPAP etter forflytning fra seng til stol, pårørende så plutselig fortvilelsen i pasientens blick og fikk tilkalt hjelp. Samme pasient ble sittende lenge på toalettet alene, han seg over mot den ene siden og fikk

problemer med pusten. Ifølge konen førte slike hendelser til at hun alltid fulgte han på sykehuset, og overnattet ved hans side når han måtte bli der over natten.

5.2.3 Fremme livsutfoldelse, mening og håp i et begrenset livsperspektiv

Pårørendes fortellinger inneholder beskrivelser om måter å holde fast i livet sammen med sine kjære, utsette dødens inntog, ved å skape mening og håp for dem begge gjennom kreativ livsutfoldelse innenfor de rammene sykdommen ga. Dette innebar ofte stor innsats fra de pårørende:

«Jeg arrangerte tre somre på landet, første i naustet med sykehusseng, andre i en sokkelleilighet som HBO skaffet oss, og siste med nettene på det palliative rommet på sykehjemmet».

En enke beretter om deres reise til Israel for å gå i Jesu fotspor, dette var svært krevende for henne da pasienten var rullestolbruker og brukte BiPAP i store perioder. Andre pårørende forteller om helikoptertur til en seter som betydde mye for pasienten, noen hadde fått laget et bærearangement som muliggjorde tur til en hytte langt ute i marken som krevde nesten all kraft av de bærende familiemedlemmene, tur med Hurtigruten med mere. Men på grunn av svært progressiv sykdom hos enkelte, var ikke lange turer en mulighet. Pårørende arrangerte likevel turer i nærmiljøet med elektrisk rullestol, bilturer, eller kos på verandaen i finvær. Pårørende stod på og inviterte besøk av familie, kollegaer og venner i mange tilfeller helt til det siste, selv om dette kunne være slitsomt. Et par hadde hatt et stort ønske om å dra på Hurtigrutetur når de ble pensjonister. Den turen fikk de aldri. De ble forespeilet en kort gjennomsnitts levetid på ett år, så de torde ikke å bestille turen. Pasienten levde seks og et halvt år etter diagnosen. Både enken og datteren gir uttrykk for at det var svært trist at de ikke fikk oppleve denne turen sammen.

5.3 «Du før meg» - pårørendes opplevelse av livsbyrde

5.3.1 «En vanvittig krevende sykdom»

Dette utsagnet fra en av de pårørende, dekker alle pårørendes opplevelser i studien. Det er krevende å være ektefelle/samboer til et menneske med ALS, spesielt når man prøver å imøtekomme pasientenes ønsker i så stor grad. «Det er han (pasienten) som må få det som han vil». Dette utsagnet fra en etterlatt samboer, gjelder de fleste jeg intervjuet. Pårørende gir uttrykk for stor respekt for pasientens autonomi og ønsker, dette skinner igjennom i alle intervjuene. Da jeg konfronterte dem med at dette ikke alltid

kunne være like enkelt, kom svaret fra de fleste at det var kjærligheten som gjorde det mulig. Pårørende ga bærende omsorg frem til stor forsakelse, noe disse uttalelsene kan vitne om;

«Du mister noe på veien når du ikke deltar. Du sitter på utsiden av familien og ser inn, jeg har ikke bygget opp nære relasjoner til barnebarna som ble født like før og mens mannen min var syk.»

En enke er åpen om at det å sette seg selv i bakgrunnen, røynet på over tid;

«Det var tøffere for meg enn for ham, jeg satt livet på vent for at han skulle få det beste den siste tiden av livet.»

Å innfri pasientens ønsker kunne også bety økt fysisk slitasje for de pårørende. En pasient ønsket ikke hjelp av nattevaktene i HBO, samboer forteller at hun måtte snu ham alene opptil 3-4 ganger per natt. En annen pårørende uttaler at han satt oppe natt etter natt med sin kone som ikke kunne ligge i seng pga. økte pustevansker, og hun ville ikke være alene. Dette var før de fikk innvilget nattevakt noen netter per uke. De fleste pårørende beretter at søvn ble det ofte lite av, og verre ble det ettersom sykdommen skred frem.

«Mannen min holdt på å dø sommeren 2015, etter det var det spenning hver eneste dag og natt i 5 måneder.»

«Det siste halvåret så måtte jeg sitte slik at jeg så ham hele tiden, for da kunne jeg se på øynene hans om han ville noe.»

«De siste månedene var beintøffe, og da tenkte jeg; nå må han snart få slippe, og nå må jeg snart få slippe.»

Slike uttalelser viser at det var lite rom for å slappe av og ta hensyn til egne behov. Pårørende forteller at de gikk mye i spenning over hva som kunne skje. Uforutsigbarhet og usikkerhet blir opplevd som slitasjefaktorer, spesielt når det gjelder viktige ting som den livgivende pusten. Ansvaret tynget langt de fleste.

Pårørende understreker at før man tar inn HBO, må man fylle mange nye roller, og man må stå på. En enke tallfestet timene til hjelp og tilsyn av ektefellen til 76 timer/uke før HBO kom inn. Etter HBO er kommet inn, beretter de om at det er mye logistikk som skal utføres for å få det til å gå opp på best mulig måte. En enke uttaler; *«Jeg følte jeg drev en bedrift.»*

Pårørende beskriver situasjoner preget av at det var mye som skulle organiseres, de måtte passe på at det var folk tilstede etter hvert som sykdommen krevde det, de skulle etablere et forhold til hjelperne, og alle følte de et ansvar for at pasienten følte seg trygg med de som kom og hjalp. Man skulle ha spist før HBO kom, badet måtte være klart til hjelperne kom, og for de som kunne gå ifra, så måtte de være hjemme til bestemte tidspunkt. Tiden ble viktig; *«Å leve etter klokken var svært slitsomt» uttalte en av enkene.*

5.3.2 Med livet på vent

4 av de pårørende forteller at de valgte å endre sin jobbsituasjon pga sykdommen for å ivareta sin ektefelle/samboer. 2 av disse reduserte sine stillinger ved diagnostidspunktet, og etterhvert tok den ene permisjon fra sitt arbeid siste 6 månedene, den andre tok ut pleiepenger siste tiden. En av disse 4 valgte å slutte i jobben og hun forteller at det var med å gi dem begge en veldig fin periode. Den andre jobbet i et år og tok permisjon i et år da mannen begynte med rullestol, deretter gikk hun av med Avtale Festet Pensjon 62 år gammel. En pårørende fortsatte i sin 60 % jobb til mot slutten. Da tok hun ut pleiepenger på sine ordinere dagvakter, men tok fortsatt sine seinvakter. 2 pårørende jobbet i sine stillinger gjennom hele forløpet (ingen av dem hadde full jobb). En pårørende hadde sluttet i sin jobb og nylig flyttet til og sammen med sin samboer før diagnosen var kjent. Hun beretter at hun ikke kom seg i arbeid pga pasientens raskt store behov for hjelp. Den eneste mannen i studien var pensjonist. Utsagnet til en av de pårørende representerer de fleste;

«Vår tid ble veldig viktig.»

Sykdommens krevende karakter var også et tungtveiende moment for disse endringene.

5.3.3 «Det er litt spesielt å ikke forstå sin egen mann.»

Gjennom kommunikasjon vil båndene mellom mennesker styrkes eller svekkes, alt ettersom man opplever seg forstått og møtt av den andre. Kan man åpne opp og samtale om det som er betydningsfullt for en, og ha muligheten til å snakke om følelser av både trist og positiv karakter, kan det styrke relasjonen og redusere spenninger og vonde tanker eller opplevelser når de er delt.

Imidlertid setter bruk av maskeventilasjon et effektivt punktum for vanlig tale, dersom ikke pasientens muskulatur i taleorganet allerede har gjort det. Ett unntak med maske finnes, dersom den dekker kun

nesen og man fortsatt har muskelkontroll og stemme. Flere pårørende ga uttrykk for at kommunikasjonen etter hvert ble et stort problem i forholdet deres.

Det finnes ulike hjelpemidler for å kunne kommunisere uten vanlig tale. 4 pasienter brukte noe som kalles roll-talk. Dette er en maskin som man skriver på og samtidig kommer skriften opp på forsiden av apparatet slik at mottakeren av budskapet kan lese det. Dette krever bevegelse i fingre eller en finger. En pasient betjente den med en brikke montert på brillen sin. En pasient startet med roll-talk, og avsluttet med å skrive på PC med en finger. En pasient startet med roll-talk, hun fikk også opplæring i øyestyrt kommunikasjon, men hun klarte ikke å bruke det da hun ikke kunne holde hodet oppe. 3 pasienter i studien hadde fått alfabet-tavle, men de klarte ikke å anvende denne. En pasient fikk mikrofon i tillegg til alfabet-tavlen da stemmen ble for svak, men pga. økt luftlekkasje på masken, lot den seg ikke bruke. En pasient klarte å snakke helt til slutt, han hadde maske som kun dekket nesen. En pasient hadde nesten mistet talefunksjonen før han ble diagnostisert, han klarte aldri å anvende noen kommunikasjons-hjelpemidler.

Pårørende gir uttrykk for at de fleste pasientene var innstilt på å lære seg et kommunikasjons-hjelpemiddel, men som en av de pårørende så treffende beskrev det; «De som kan snakke, de snakker!» De forteller også at innstillingen til opplæring ikke var like sterk hos alle. Det virket som at de som hadde en klassisk ALS, ikke var like ivrige på opplæring som de som fort opplevde at talen endret seg. En frustrert etterlatt uttalte: «Vi skulle tenkt fremover.»

En pårørende fortalte at hennes ALS-syke ektemann ikke fikk tilbud om andre hjelpemidler enn alfabet-tavle og mikrofon, dessverre fungerte ingen av delene.

5 av pasientene fikk problemer med kommunikasjonen til stor frustrasjon og fortvilelse for ektefeller/samboer og HBO. Pårørende forteller at det krevde mye mer ansvar og til stedeværelse av dem når pasienten gjorde seg lite forstått. De uttaler at de kjente pasientene best, og derfor greide de i større grad å skjønne hva det dreide seg om slik at man kunne komme noenlunde i mål med forståelsen. De kjente seg av denne grunn mer bundet. Men de erkjenner at selv de som nærmeste pårørende kunne slite;

«Det ble ofte gjetting og eliminasjonsmetoden.»

«Jeg sluttet å fortelle ham ting fra bygden da det bare ble problem.»

Pårørende gir uttrykk for at de fleste i HBO hadde større problemer enn de selv med å tolke utydelig tale; «HBO skjønnte ikke hva han sa, men jeg forstod hva han ville.» En pårørende understreket viktigheten av; «De som går her, må ha gått her lenge, så de har en mulighet til å forstå.»

Samtalene om livet før døden kan ha en forløsende, lettende og befriende virkning på oss. De kan sikre at vi har noe betydningsfullt med oss når vi skal lære å leve videre med sorgen over vårt tap. Samtalene kan være svært viktige for den døende også, den kan redusere den eksistensielle aleneheten som kan være tung å bære. Selv om disse samtalene viser seg å være av så stor betydning, forteller flere pårørende at det var vanskelig å åpne opp for samtaler av denne karakter, eller at det ble møtt med motstand hos pasienten.

6 pårørende opplevde at de ikke fikk snakket sammen om sykdommen og fremtiden i særlig grad. Pasientene ønsket ikke å snakke om sykdommen og døden når pårørende tok opp temaet;

«Han ville ikke tenke fremover, vi hadde ikke mange dype samtaler.»

«Hun ville ikke snakke sykdom.»

«Vi snakket bare om det praktiske.»

En pårørende forteller at hun trengte modning før hun var klar til å samtale, og da var pasientens kommunikasjonsmuligheter så dårlig at det ikke var aktuelt. En enke beretter at hun og pasienten hadde snakket lite om dette, men datteren forteller at hun og faren (pasienten) hadde snakket åpent på sine mange kjøreturer.

2 etterlatte beskriver at de hadde hatt en åpen samtale om alt. Hos det ene paret falt dette helt naturlig, forteller den ene samboeren. Hos det andre paret forteller enken at hun krevde at skulle de være to om sykdommen, så måtte det være åpenhet;

«Vi kunne snakke om alt, det var ingen tabu og vi kunne flire av ting.»

«Relasjonen ble bedre, vi vektla de viktige tingene.»

5.3.4 Kampen mot byråkratiet

Mange pårørende opplevde at de fikk hjelpen de trengte, noen få forteller at de fikk sågar tilbud om mer enn de eller pasienten ønsket. Enkelte andre gir uttrykk for at de måtte kjempe for å få det de mente de hadde rett på. Av 8 kommuner i studien, var det bare 2 kommuner som greide å begrense antallet pleiere til et minimum rundt pasienten, dette var små kommuner, og begge pasientene hadde kortvarige forløp på ca. 1 år. I begge disse tilfellene beretter pårørende om at dette var med på å øke tryggheten, tilliten og forståelsen mellom pasient og pleier. De 7 andre pårørende gir uttrykk for at det var mange pleiere innom hjemmet i løpet av sykdomsforløpet. I et tilfelle hadde pasienten 2 primærkontakter, men de var sjelden på besøk hos pasienten. Pårørende erfarer at det var slitsomt å forholde seg til så mange pleiere;

«Stabilitet og forutsigbarhet er et must, det fikk vi bare delvis.»

«De som er tracheostomerte, de må ha et team, jeg mener jo at en som ikke er tracheostomert, trenger like mye et team, de er like mye hjelpeløse- »

Flere pårørende forteller at somrene spesielt, men alle ferier bød på utfordringer med tanke på nytt og ukjent personale.

En enke beretter at de siste 3 ukene mannen levde, ble en kamp mot systemet. De fikk beskjed av kommunen at de hadde bemanning i hjemmet ut den uken, men fra mandag var det slutt. Kommunen ville ha pasienten på avlastning, og de opphevet vedtaket om bemanning i hjemmet. Hun forteller at hun skrev brev til Fylkeslegen, og hun klarte å opprettholde bemanningen takket være at hun kjente til lovverket, det var nemlig ikke sendt ut forhåndsvarsel om endring av vedtaket. Hun beretter at dette var svært tøft og krevende både for den syke mannen, men også for henne.

En annen enke forteller at da mannen gikk inn i sitt siste leveår, endret kommunen betingelsene for hvem som skulle hjelpe dem i hjemmet. Kommunen satt inn 3 svenske pleiere fra et vikarbyrå. Ingen hadde erfaring med ALS fra før, og her hadde pasienten store kommunikasjonsproblemer før disse ble satt inn. Enken mener at dette påvirket hennes mann til å velge å avslutte behandling med BiPAP.

Flere pårørende ga uttrykk for at de opplevde at det plutselig ble endringer av personale pga omorganisering eller av tilgang på nattevakter og lignende, noe som gjorde en fra før usikker situasjon enda tyngre å bære, samt at det krevde en innsats fra dem for å opprettholde hjelpen som var nødvendig.

5.3.5 Pårørendes sorg over en endret ektefelle/samboer

Alle jeg intervjuet ga uttrykk for at det var svært tungt å se endringene hos ektefelle/samboer. De som hadde klassisk ALS forandret seg ikke så mye utseendemessig, en enke sa at mannen hennes så aldri syk ut. 3 pasienter med bulbær ALS ble så tynne at de nesten var ugjenkjennelige. En enke sa at de eldste barnebarna fikk en reaksjon på utseende til bestefaren, en annen enke uttrykte at mannen var bare skinn og bein, han så ut som en konsentrasjonsfange. En etterlatt samboer sa at hun ikke tok bilder av ham siste året for å bevare verdigheten hans. En etterlatt samboer uttrykte dog med stor trøst; «Han utstrålte autoritet til tross for alle hjelpemidlene.»

Utseende var en ting, men alle funksjonene som gikk tapt, beskriver de som smertefulle opplevelser. De pårørende forteller alle at pasientene hadde vært aktive mennesker før sykdommen rammet, og i forløpet så sviktet det meste av bevegelighet, vanlig språk og de ble fullstendig avhengige av andres hjelp for den minste ting.

«Det var en sorg for hver funksjon som kom vekk.»

«Det verste var å se henne forfalle. Jeg så det nesten fra dag til dag, iallfall på slutten.»

«Jeg savnet kjærtegn, det var et stort tap.»

5.3.6 Angsten for kvelning før PEG

Når muskulaturen i svelget svekkes, er det helt naturlig at det kan oppstå situasjoner der mat kan sette seg fast, eller at det man svelger ender i luftveiene i stedet for i magen. De fleste pårørende omtalte at dette hadde slitt veldig på før PEG ble operert inn.

«Det var mange vanskelige situasjoner med mat før han fikk PEG, det var litt guffent, rett og slett.»

«Jeg moset maten for å prøve å få noe ned, men det kom i vrangstrupen nesten hver gang. Akkurat når det skjedde, så prøvde jeg å hjelpe henne så godt jeg kunne, så ble det en liten reaksjon etterpå. Og kanskje korset meg for at det gikk bra denne gangen også.»

Når pasientene hadde fått innlagt PEG, kan det også skje aspirasjon til luftveiene, men faren er betydelig mindre dersom man følger rådene for hvordan pasienten skal leires ved og etter måltid. De fleste pårørende gir uttrykk for at de opplevde dårlig samvittighet når de selv skulle lage seg mat etter at pasienten hadde sluttet å spise gjennom munnen. Matstellet ble derfor ofte av lettvinnt og enkel karakter.

5.4 Pårørendes egenomsorg

Jeg opplever at alle pårørende i denne studien ga det de kunne overfor den ALS-syke ektefellen/samboeren uten særlig omtanke for seg selv. Over tid gir dette utmattelse og stor slitasje, noe enkelte uttalelser kan vitne om;

«Det var tøft på slutten, jeg hadde sikkert ikke greid det mye lenger.»

«Jo lengre sykdommen varer, jo hardere går det utover nærmeste pårørende.»

Der var dog likevel noen som i beskjeden grad klarte å ta vare på seg selv for å kunne stå løpet ut. Disse forteller at de fikk eller skaffet seg en samtalepartner. Det kunne være psykiatrisk sykepleier i kommunen, kreftsykepleier i kommunen, fysioterapeuten eller lungesykepleieren til pasienten. En

etterlatt forteller at de fikk tildelt psykolog for hjelp i forløpet. Det var ment som enkeltvis samtale for de to hos psykologen, men de fikk aldri etablert et forhold til psykologen pga at hun var mye syk. Flere uttalte at de hadde åpen linje inn til palliativt team dersom behov. De som brukte samtalepartner utenfor familien, sa at det var til stor hjelp.

En enke fortalte at den psykiatriske sykepleieren hun gikk til samtale til, hadde oppmuntret henne til å gå på trim en gang per uke i store deler av det lange sykdomsforløpet. Hun tok imot tilbudet om en uke avlastning jevnlig de siste årene for at hun kunne hvile fra ansvaret og omsorgen noen dager per måned. En enke beretter at hun satte krav til sin syke ektemann under sykdommen. Pasienten var en traust og rolig person som var mer innadvendt av natur. Hun krevde åpenhet fra ham dersom de skulle være 2 om sykdommen. Hun fikk dette, og pga dette vokste de seg enda sterkere sammen gjennom forløpet. Hun krevde også at han måtte øve på kommunikasjons-hjelpemidlene, slik at han kunne anvende et når talen forsvant. Dette førte til at de kunne kommunisere helt til det siste og at det ga mye fellesskap og støtte.

5.5 Styrkende og meningsgivende elementer

Det pårørende trakk frem som de styrkende elementer gjennom forløpet, var relasjonen til ektefelle/samboer, familien og til betydningsfulle personer i hjelpeapparatet.

5.5.1 «Og størst av alt er kjærligheten»

De fleste parene hadde vært gift/samboer over flere år, de gir uttrykk for at de hadde et godt fundament for forholdet som var bygget opp over lang tid. Det er tydelig av omtalen av deres døde ektefeller/samboere, at det har vært sterke bånd og respekt mellom dem. Et par flyttet sammen like før sykdommen ble diagnostisert, og etterlatt samboer beretter at det hadde gitt større utfordringer, men de ble bundet sammen underveis. Hun forteller at pasienten nesten utelukkende stolte på hjelpen fra henne. Pårørende beretter om at det var flere pasienter som bekymret seg for hvordan det ville gå med dem etter de selv var døde. Det var mye omtanke for hverandre. En enke uttalte om sin avdøde ektefelle: *«Han ville gjort akkurat det samme for meg.»* En enkemann sa dette om hva som fikk ham til å stå på for sin syke kone: *«Det som holdt meg oppe, var kun at det var en jeg var svært glad i, min beste venn.»* Relasjonen mellom ektefellene/samboerne er fundamentet for å gi så mye omtanke og omsorg til den syke etter hva jeg opplevde kom frem i intervjuene. Det virker likevel som om åpenhet i kommunikasjonen mellom personene i paret om sykdommen, fremtiden og døden, utgjorde en forskjell i hvordan parene hadde det sammen. En pårørende jeg intervjuet som hadde et svært åpent forhold om sykdommen og døden med sin samboer, uttaler: *«Vi fikk tid til å forberede oss.»* Forsoning og

forberedelse i fellesskap hadde styrket deres relasjon, forteller hun. Dette paret hadde også tidlig avtalt at frisk samboer skulle gå sine daglige turer ut, om pasienten døde mens hun var ute, var de enige om at det var greit.

Det var flere pårørende som uttrykker ønsket om mer åpenhet, men i respekt for den syke sine ønsker, lot de være å ta det opp. De forteller at dette påvirket relasjonen, deres mangel på mulighet til å få avklart viktige ting og å snakke sammen om livet og døden, gir ikke samme nærheten som der åpenhet står på dagsorden. Humor som er som stjernedryss i mørket, blir det også mindre av der man må «*trå varsomt.*» Muligheten til å kunne kommunisere var en viktig faktor for å være åpen som ikke alle pasientene hadde. En pårørende uttaler:

«Vi ville jo hatt et helt annet liv, eller et liv med mer mening hvis han hadde kunnet kommunisere.»

5.5.2 Familien som ressurs

Familien er ofte vår viktigste støtte når det røyner på. Så også hos de fleste parene i denne studien. De pårørende forteller om voksne barn og barnebarn som kom ofte på besøk, de ble ofte sittende hos pasienten når de selv måtte måke snø, klippe gress, handle eller gå seg en tur. De stilte opp for at det skulle være mye samvær og kvalitet over fellesskapet. 2 enker fremhever hver sin datter som enestående hjelpere;

«Vi hadde ikke klart oss uten vår yngste datter.»

«Min datter som bor der nede, hun var her hver dag.»

En annen pårørende fremhever pasientens bror som helt enestående. Han ga henne mye støtte og hjelp underveis. Han var også til stede da pasienten avsluttet maskebehandlingen og døde på palliativ enhet. Ikke alle hadde støtte fra familien som ønsket. En pårørende beretter at hun opplevde at pasientens søster og nieser blandet seg inn i alt og gjorde situasjonen tyngre. Det var ikke avklart med pasienten hvem som skulle være til stede når han døde, så hun fikk ikke ta avskjed privat med sin kjære, det var med hele den utvidede familien på sykerommet. Jeg fortolket hennes opplevelse av dette som et stort tap.

En annen pårørende forteller at de hadde barn i tenårene da mannen ble syk. Samtidig fikk først den ene datteren egen sykdom, så den andre datteren. Dette gjorde situasjonen svært belastende for henne. Hun gir uttrykk for at hennes to eldre sønner og deres samboere har vært til støtte for henne. Samboeren til

yngste sønnen gjorde stunden på sykehuset like etter dødsfallet aldeles nydelig da hun tok den døde pasientens hånd og sang «Fields of gold» slik Eva Cassidy sang den. Hun sang denne sangen like vakkert i kirken under begravelsen, til stor trøst for henne og barna.

5.5.3 Styrkende relasjoner i hjelpeapparatet

Hjelpeapparatet bestod av mange forskjellige mennesker. De fleste pårørende i studien fortalte at pleierne i hjemmebasert omsorg stort sett gjorde en enestående jobb, behandlet pasienten med verdighet og gjorde dagene meningsfulle for «den syke». En enke fortalte at de hadde hatt 76 hjelpere fra HBO i løpet av sykdommen, det var kun 3 personer de ba om å slippe å få tilbake. En annen enke uttalte;

«Noen av pleierne som var her, prøvde virkelig å gjøre dagen hans best mulig fra de kom til de gikk.»

De pårørende gir uttrykk for at det gjorde svært godt å se den de var glad i bli behandlet og ivaretatt på en god måte, de kunne senke skuldrene for en tid. En annen etterlatt samboer uttalte; *«HBO stilte med et velfungerende team, utrolig hva kommunen stilte opp!»*

Det var ikke bare rosenrødt å få så mange hjelpere inn i hjemmet, noe som er nevnt tidligere, men i det store og hele beretter de pårørende om at HBO har gjort mye bra for pasientene og de pårørende. Det er bare noen få pårørende som skulle ønsket at HBO hadde mer kunnskap og opplæring, de øvrige pårørende synes dette var bra. De pårørende forteller også om at det utviklet seg gode relasjoner mellom pleiere og de pårørende gjennom langvarige eller tette forhold over kortere tid. Noen uttalelser kan vitne om dette;

«Hjelperne ble nesten som min familie.»

«Jeg hadde faktisk ikke klart meg uten de som gikk her, vi får vite mye om hverandre, så jeg har hatt selskap, rett og slett.»

Hjemmebasert omsorg stilte også med kommunale fysioterapeuter og noen kommuner hadde også kommunale ergoterapeuter. En etterlatt forteller at det ikke opplevdes så positivt med alle de ulike pleierne i HBO for dem, men det utviklet seg et godt og nært forhold til fysioterapeuten som gikk der jevnlig. Etterlatt samboer uttalte; *«Fysioterapeuten pleiet sjelen hans!»* Den samme fysioterapeuten ble brukt av frisk samboer som «psykolog» når det røyntet på, forteller hun.

Fastlegen er også et kommunalt tilbud som er viktig når alvorlig sykdom kommer på. 4 pårørende forteller om tett kontakt med fastlegen, og at fastlegen kom jevnlig på hjemmebesøk. Noen forholdt seg utelukkende til spesialisthelsetjenesten gjennom forløpet, og noen nevnte ikke om hvor involvert fastlegen hadde vært. Der fastlegen var involvert, forteller pårørende om stor trygghet i hverdagen sin. En pårørende beretter at hun fikk fastlegens private telefon-nummer, noe som hun opplevde svært omsorgsfullt og betryggende.

Favoritter

Fra spesialisthelsetjenesten var det 2 personer som ble nevnt jevnlig av de pårørende med svært positive fortegn. Lungelegen på hoved-sykehuset i det ene fylket jeg besøkte, har gjort en virkelig forskjell hos de avdøde ALS-syke pasientene og de pårørende som han møtte. Han har vært betydningsfull langt utover sin helseregion. Han omtales som meget menneskelig, av et annet kaliber enn de andre de møtte, han var tillitvekkende, fantastisk, et av få lyspunkt i en trist tid. Lungelegen var til stede ved avslutningen av BiPAP til 2 av pasientene, og han forklarte og fortalte de pårørende hva som kom til å skje. Og til tross for at det var døden som var endepunktet her, uttalte en av de pårørende: *«Siste døgnet på sykehuset var bra.»*

Lungelegen fremstår som en bauta i sykdomsforløpet til de jeg intervjuet. Ved hans side står en lungesykepleier som også blir omtalt med varme og respekt fra de pårørende. En pårørende forteller at hun brukte lungesykepleieren som «psykolog» gjennom sykdommen. Disse to personene har vært svært betydningsfulle for de pårørende.

Andre favoritter var det også både blant pleierne i HBO og annet personale de møtte på sin vei, men de to ovennevnte personene skiller seg helt ut. Ellers vil jeg ta med at presten i det palliative teamet, gjorde et sterkt inntrykk på en pasient og hans familie. Dette var etter at pasienten hadde avtalt å avslutte BiPAP neste dag. Pasienten var realist til de grader, men presten sa at han var veldig ydmyk, og man så at han hadde tårer i øynene.

«Og så sa presten at han ville be en bønn for min mann og for oss, det var veldig sterkt. Det var utrolig sterkt, så du følte liksom det som skjer i en begravelse Det fikk du litt av på forhånd.»

5.5.4 Troen

Kun en pårørende forteller at troen hadde vært viktig for dem gjennom sykdomsforløpet. Hun beretter at hun hadde vært troende hele sitt liv, men pasienten fikk vitalisert sin barnetro da diagnosen ble kjent. Hans håp om helbredelse ble gjennom forløpet til et håp om gjenforening i evigheten. Og enken sa;

«Troen har gjort at vi har klart å overleve på den måten vi gjorde.»

En annen enke meddelte at hun hadde mistet sin tro etter at hun mistet sin vitale, energiske og gode mann pga ALS.

5.5.5 Døden - avslutningen av ALS-forløp.

Alle pårørende beskriver døden som rolig og u dramatisk. 4 pasienter døde ved at BiPAP ble redusert og til slutt avslått. Av disse 4, døde 2 i hjemmet med lege og sykepleier til stede utover familien. 2 døde på sykehuset, den ene av dem på palliativ enhet da han hadde «bestilt døden» og fastlegen opplevde det for utrygt å gjennomføre det i en liten landkommune langt fra sykehus. Den andre som lå på sykehuset, for ham ble det bestemt at de skulle slå av BiPAP da han var så redusert av sykdommen og en pågående kraftig pneumoni. For sistnevnte opplevde etterlatte at nedtrappingen på BiPAP gikk fortere enn forventet, men i samtale med lungelegen i ettertid, skjønnte de at de hadde misforstått tidsaspektet, alt hadde skjedd etter avtalt prosedyre.

De 5 pasientene der BiPAP ikke ble trappet ned og avslått, men hvor døden kom naturlig, døde 3 pasienter i hjemmet og 2 på sykehus. Begge som døde på sykehuset hadde pneumoni.

En etterlatt samboer opplevde det svært krevende å «bestille døden» for sin kjære selv om pasienten hele tiden var klar på at når han ikke kunne kommunisere mer, så ville han avslutte behandling med BiPAP. Hun beskrev natten før nedtrapping av BiPAP som forferdelig, hun var svært takknemlig for at pasientens bror også var der og ga henne verdifull støtte.

En enke måtte sammen med to døtre være med å beslutte om BiPAP skulle slås av da hennes mann hadde vært bevisstløs og ikke kontaktbar i nærmere en uke. Hun opplevde det som en svært tung beslutning, men både hun og døtrene var lettet og opplevde at de hadde gjort det rette i ettertid. Dette skjedde i hjemmet, med ønsket pleiepersonale til stede og en rolig og trygg fastlege.

Flere pårørende uttrykte lettelse etter dødsfallet. Lettelsen gikk på at de hadde greid «å stå løpet ut», og at de var fornøyd med måten de hadde taklet utfordringene på. En etterlatt ville gjort ting annerledes dersom mulig, det gikk på å ha flyttet til en mer velegnet leilighet eller benyttet seg av fast plass på sykehjem, samt hun hadde ønsket større støtte fra hjelpeapparatet til å få pasienten til å øve på hjelpemidler ved kommunikasjon. En enke fortalte at hun hadde fått et nytt og bedre syn på døden etter hun mistet sin ektefelle, døden ble ufarliggjort gjennom ektefellens fredfulle måte å dø på. En annen enke ga uttrykk for at hun ikke kunne bestemme hva andre skal gjøre dersom en i familien fikk ALS, men hun selv var helt klar på at hun selv aldri hadde ønsket å forlenge et forløp som kunne oppleves som belastende for sine pårørende.

5.6 Oppsummering av resultater:

Pårørende har gjennom betydelig innsats gitt sine kjære muligheten til å bo hjemme gjennom hele ALS-sykdomsforløpet. I perioder har deres prioritering av den syke gitt dem både bekymringer og byrder som har ført frem til store forsakelser og slitasje, men også av glede. En informant gir uttrykk for at hun ville gjort det samme om igjen, en enke tenker at avlastning burde vært pålagt som en del av behandlingen, noen få tenker at sykehjem kunne vært et alternativ, men da med større personaltetthet og kunnskap.

6.0 Drøfting

Mine funn stemmer mye overens med forskning som er gjort tidligere i andre land som viser at omsorgsgivers byrde øker parallelt med lengden på sykdomsperioden og sykdommens progresjon (Chio et al 2005; Gauthier et al 2007; Pagnini et al 2010; Qutub et al 2014; Trimonti et al 2014). Personlige og sosiale begrensninger sammen med fysiske og emosjonelle problemer, er de viktigste komponentene i omsorgsgivers byrde ved omsorg for ALS pasienter (Hect et al 2003; Aoun et al 2012). Informanter fortalte om jobbsituasjoner som måtte endres, egenaktiviteter som måtte skrinlegges, slitasjen ved å utføre mye stell og pleie selv, det store ansvaret de påtok seg samt sorgen over alle tapene ektefelle/samboer gjennomlevde. I en artikkel av Lerum et al (2016) fokuseres det på at ALS er både en dødelig og en kronisk sykdom pga. medisinsk teknologiske fremskritt, noe som gjør det vanskelig for HBO å planlegge hjelpen, og gir pårørende større usikkerhet å leve med. Dette var også fremtredende i mine funn.

Min studie viser i likhet med Sundling et al (2007) at enkelte pårørende opplevde stressfulle perioder når NIV var brukt, som avbrutt søvn, spesielt under tilvenning til ventilasjonsstøtte. Likevel opplevde de det ikke så stressfullt og krevende som jeg trodde på forhånd. Dette står i kontrast til Kaub- Wittemer et al (2003) og Mustafa et al (2006) som fant at NIV hadde liten påvirkning på de fleste aspekter av omsorgsgivers livskvalitet og manglende økning i omsorgsgivers byrde eller stressopplevelse.

Fremtredende i mine funn var at pårørende umiddelbart ved diagnostisering av sykdommen, «bretter opp ermene» og setter i gang omsorgsarbeidet, noe også norsk forskning viser (Lerum et al 2016). Flere pårørende endret sine konkurrerende forpliktelser som jobb, mengde tid for barnebarn og nettverk nettopp pga. sykdommens krevende karakter. Mest fremtredende var kanskje overensstemmelsen mellom å opprettholde normalitet og å administrere ekstern hjelp og ressurser. I denne studien var det lite snakk om søken etter informasjon, som var et viktig funn hos Lerum et al (2016). Det var kun en informant som ga uttrykk for ønske om mer informasjon om forløpet.

6.1 Hvilke erfaringer har gitt mening og styrke?

Min klare oppfatning og fortolkning av informantenes beretninger fra sykdomsperioden med en ALS-pasient i hjemmet, var at de fleste pårørende utøvde en omsorg som lå tett opp til Løgstrups omsorgsfilosofi. Kjærligheten i parrelasjonene var sterk, og informantene ønsket det beste for sine kjære. De svarte på appellen om å ta vare på den andre i paret som var rammet av alvorlig sykdom jfr. Løgstrup, og dermed ga de sine kjære muligheten til å få være i hjemmet gjennom sykdomsforløpet.

Viktig i Løgstrups teori står det personlige møtet og anerkjennelsen av den andres uerstattelighet. Dette ble meget sentralt for pårørende som fikk beskjed om at deres uerstattelige kjære hadde fått en dødelig sykdom. Det appellerte til deres barmhjertighet, der de setter den andre før seg selv. Pårørendes uselviske og selvutslettende handling var derfor fremtredende. Pasientens ønsker ble i hovedsak prioritert fremst uansett hvilken kostnad dette hadde for omsorgsgiver, som ligger svært nær Løgstrups filosofi.

Nærheten, åpenheten og ærligheten styrket de som erfarte dette. De opplevde intersubjektivt fellesskap med den syke som ga mening jfr. Schibbye, og de ble gjennom åpenheten svært fokusert på de viktige tingene i den begrensede tiden de hadde felles. Humor ble en del av deres hverdag, og det balanserte mot sykdommens skygger. Det skapte en avslappet atmosfære som gjorde at venner og familie kom på besøk til det siste. For dem dette gjaldt, holdt de vedlike nettverket på en bedre måte enn der besøkene ble redusert i forløpet grunnet mangel på åpenhet og kommunikasjonsmuligheter.

Vår evne til empati og compassion/ medfølelse, gir oss muligheten til å gi noe viktig til andre og spesielt til våre kjære. Vi kan gjennom omsorgsfulle handlinger, oppnå at det er godt og meningsfullt å få gjøre nettopp dette. Vi viser den andre vår kjærlighet gjennom å stå opp og kjempe for nettopp ham/henne, noe alle informantene i denne studien gjorde, og som de hadde stor glede av og som ga mening. Familien, venner og enkelte mennesker i hjelpeapparatet opplevde informantene som svært viktige, de ga både mening og styrke til omsorgsoppgaven de sto i, jfr. favoritter.

Men i denne studien ser vi at oppofrelsen kan gå for langt. De fleste informantene opplevde mange utfordringer og livsbyrden ble stor.

6.2 Hvilke utfordringer/ livsbyrder kan et så komplekst og ofte langvarig forløp medføre?

Som Hect et al (2003) fant, viste også funn i denne studien at personlige og sosiale begrensninger sammen med fysiske og emosjonelle belastninger, var de viktigste komponentene i omsorgsgivers byrde.

Compassion fatigue er beskrevet av Françoise Mathieu (2012), som er et tilstandsbegrep og kan forstås som involveringsutmattelse, medfølelsetretthet, empatiutbrenthet, engasjements-død, og det kan bli sett på som «the cost of caring» for mennesker med stor lidelse. Dette er både pårørende og helsepersonell utsatt for ved svært sterke stimuli og opplevelser over lang tid. Pårørende til ALS- pasienter lever i risikozonen for å bli preget, endret og i ytterste forstand syke av omsorgsrollen. I studien møtte jeg pårørende som hadde opplevd dette, og en som fortsatt bar preg av det.

Noen pårørende opplevde diagnosen og perioden rundt diagnosetidspunktet som en eksistensiell krise, en pårørende opplevde dette som den verste tiden av forløpet. Livet skalv og livskvaliteten var truet. Håp, mening, fellesskap og integritet ble truet. Hverdagen ble endret gjennom mange hensyn som måtte tas og nye oppgaver med stort ansvar som de tok på seg. Døden ble en del av livet.

For å opprettholde en så normal hverdag som mulig, utsatte alle parene å involvere HBO fra starten av. Hjelpeapparatet i kommunen ble således stående på sidelinjen lenge, slik at pårørende slet både fysisk og emosjonelt med stort ansvar og mye arbeid. Dette var valg pårørende tok for å skape normalitet i størst mulig grad for den syke, en pårørende gjorde det også for egen del.

Flere pårørende opplevde det belastende at hjemmet ble fylt av så mange hjelpere. Av 9 informanter, opplevde kun 2 at det var et begrenset team rundt pasienten. Dette ga trygghet, da pleierne hadde god kunnskap både på de medisinske tekniske hjelpemidlene, og kjennskap til hva som var viktig for pasienten. De kunne tyde pasientens endrete språk i mye større grad enn der det var mange som hjalp pasienten. Dette må helsevesenet ta høyde for når man får hjemmebehandling av ALS- pasienter; kontinuitet og begrenset mengde pleiere rundt pasienten, selv om det kan være vanskelig for HBO å planlegge hjelp rundt en person med en dødelig sykdom som varer og varer jfr. Lerum et al (2016). Noen pårørende opplevde å måtte kjempe mot byråkratiet for å få vedtak og hjelpen som de trengte. Det ble opplevd som en ekstra byrde, spesielt da det spisset seg til mot slutten av sykdomsforløpet. Dette viser at det var store forskjeller i hva parene i denne studien opplevde av tilbud og hjelp alt ettersom hvor de bodde i landet.

Mangel på åpen kommunikasjon om sykdommen, fremtiden og døden, opplevdes tungt for de det gjaldt. Flere pasienter lukket til og ville ikke snakke om dette, noe som reduserte fellesskapet hos parene. Som Schibbye (ref.) tar opp i sin relasjonsteori, kan intersubjektivitet skape nærhet og samhørighet når man møtes på det emosjonelle planet. Av 9 par opplevde bare 2 par og en datter dette, og for de 2 parene og denne datteren, ga det sterke bånd og mange positive opplevelser, gode minner for ettertiden og mening. Det å snakke om og dele sine indre følelser rundt sykdom og død, kan være tøft, men det kan gi rom for så mye bedre fellesskap og livskvalitet i etterkant. Når paret ikke greier å åpne opp for slike samtaler selv, må hjelpeapparatet trå til. Selvfølgelig skal man ta hensyn til den som overhodet ikke klarer tanken på egen død for angsten kan bli for stor, eks. personer som har liten eller ingen erfaring med å kjenne/ lytte til følelsene sine jfr. Schibbye (ref.), men hjelpeapparatet må være behjelpelig med å sette dette på dagsorden og bistå paret i denne prosessen gjennom å tone seg inn og forsøke åpne opp med empati og det å undre seg sammen. Ofte dreier det seg om misforstått «skåning» av hverandre, og da må personer med tillit hos paret hjelpe dem å åpne opp for slike samtaler. Studier viser at opptil 15-20 % av pasienter med ALS opplever en form for demens, og opptil 20- 50 % opplever kognitiv svikt (Chio et al 2010; EFNS guidlines 2010). Vi må derfor også ta i betraktning at pasienten pga. kognitiv svekkelse kan ha

tapt sine empatiske ferdigheter, slik at han/ hun ikke skjønner at dette er viktig både for seg selv og ikke minst for den pårørende.

Kommunikasjonsproblemer oppsto hos 5 av 9 pasienter i denne studien. Dette skapte stor frustrasjon hos både pasient, pårørende og pleiepersonalet. Tidlig opplæring i og nok trening på kommunikasjonshjelpemidler er avgjørende, og helsepersonell må understreke problemene som vil komme dersom man ikke lærer seg et hjelpemiddel for å kunne opprettholde kommunikasjonen ved mer progressiv sykdom. Hwang et al (2014) studie viser at kommunikasjonshjelpemidler bedrer livskvaliteten til pasientene gjennom det å bli forstått, kunne dele opplevelser og for å kunne kjenne seg trygg på at man blir hørt, og pårørendes byrde ble redusert gjennom at de kunne forstå hva pasienten ville, de kunne samtale og dele opplevelser med pasienten. Vi må ta høyde for at noen pasienter ikke har kognitive ferdigheter til å lære ny kunnskap. En helseregion jeg var i kontakt med i studien, screener nå alle ny- diagnostiserte ALS- pasienter på kognitive ferdigheter ved hver konsultasjon for å se hvem som utvikler kognitive endringer. Dette kan forebygge at man presser pasienter til å lære noe de ikke har forutsetning for, noe som kan redusere mestringsfølelsen og selvbildet.

6.3 Hvordan kan pårørende få et bedre tilbud?

I Løgstrups teori om omsorg er ikke hovedfokuset på to likeverdige personer med likeverdige behov. Dette var også fremtredende i denne studien. Pårørende ga uten å forvente noe tilbake. Handlingene ble enveis i stor grad, fra omsorgsgiver til omsorgsmottaker. Derfor hadde de fleste omsorgsgivere og helsepersonell problemer med å forvente eller kreve noe av pasienten, for eksempel å tidlig starte treningen på kommunikasjonshjelpemidler. Dette til tross for at forskning viser at livskvaliteten til pasienten øker og livsbyrden til pårørende reduseres ved bruk av kommunikasjonshjelpemidler (Hwang et al 2014).

Løgstrups teori ligger tett opp til vår kulturs kristne verdier der familien står sentralt. Omsorg for hverandre er naturlig innen familien og det gir mening, men det regnes også nærmest som en plikt. Det er vanskelig å tenke på seg selv når alle rundt forventer at det er pasienten som hele tiden skal være i sentrum. I appellen ligger det også et krav om plikt da pårørende skal kunne leve med sine handlinger når pasienten engang er død. Dette blir spesielt vanskelig for pårørende som lar seg lett påvirke av trykket utenfra om hva som er forventet av dem. Selvoppofrende omsorg er ofte knyttet til kvinnerollen i familien. Hect et al (2003) fant i sin studie også at kvinner opplever noe sterkere byrde enn menn. I denne studien var det bare med en mann blant informantene, og han opplevde nok byrden like stor som kvinnene i studien. Schibbye (ref.), beskriver i sin relasjonsteori, at den som er mer uavhengig av andres

meninger og forventninger, altså mer indrestyrt, vil lettere kunne balansere sin omsorg slik at han/ hun klarer å ivareta seg selv i forløpet.

Noen pårørende opplevde å få støtte fra den syke, gjennom omtanke for hvordan det skulle gå med ektefelle/ samboer når pasienten var borte, noe som ble positivt mottatt. Dette samstemmer med Boerner og Mock (2011) sine funn. Men mange ALS- pasienter ser ikke hvilken stor innsats som kreves av deres pårørende, f. eks. når de ikke vil ha hjelp av HBO; ikke ønsker å dra på avlastning, og vil at deres pårørende skal hjelpe dem med det meste med mere. Det stilles i dag spørsmål ved om dette kan henge sammen med at ALS- pasienter kan utvikle en form for kognitiv svikt. Dette kan medføre at pasientene i mindre grad er i stand til å se seg selv med andres øyne. Mangel på å se pårørendes omsorgsbyrder kan være en defekt som oppstår grunnet sykdommens påvirkning på kognitive funksjoner, og ikke en egoistisk utnyttelse av sin ektefelle/ samboer. En slik svikt kan føre til at pasienten forlanger mer av omsorgsgiver i en nær relasjon, enn hva som kan være etisk forsvarlig. Dette er en viktig faktor for helsepersonell og vurdere og å ta hensyn til når pasienten setter frem ønsker som krever uforholdsmessig mye av nære pårørende. I denne studien opplevde jeg at de fleste pårørende lyttet mindre til sitt indre og gjorde valg som gagnet ektefelle/ samboer mer enn seg selv. Schibbye (ref.) anvender begrepene selvrefleksivitet og selvavgrensing som en viktig tilnærming for å se seg selv slik andre oppfatter en, eller gjennom seg selv se den andre. Dette er tilnæringsmåter som helsepersonell kan anvende i situasjoner med mangel på selvavgrensing hos pasient og pårørende. Dersom en dårlig avgrenset pasient møter en pårørende som går svært opp i oppgaven som omsorgsgiver, kan det medføre at den pårørende etter hvert ikke klarer å skille sin indre opplevelse av situasjonen fra pasientens. Egne grenser kan i slike tilfeller hviskes ut og man blander egne behov, ønsker og tanker med den sykes. Mangel på selvrefleksivitet/ selvavgrensing både hos pasient og pårørende vil da kunne påvirke relasjonen svært negativt, selv om intensjonene er aldri så gode. Jo lenger forløpet varer og sykdommen progredierer, jo vanskeligere vil det være å sette grenser for sin innsats noe som medvirker til at slitasjen og byrden øker (Chio et al 2005; Gauthier et al 2007; Pagnini et al 2010; Qutub et al 2014; Tramonti et al 2014). Pasienten, der kognitiv svekkelse kan være årsaken til mangelfull selvrefleksivitet, kan man ikke endre, men helseapparatet kan styrke pårørende til å se hva som skjer og veilede dem til å balansere sin innsats slik at den ikke blir grenseløs. Er vi i stand til det?

Nordisk sykepleieutdanning er preget mye av Løgstrups filosofi, f.eks. gjennom anvendelse av Kari Martinsen. Fokuset har vært å lære opp kommende sykepleiere at man skal ta imot appellen fra pasienten på en uselvisk og selvforglemmende måte. Dette filosofiske grunnlaget støtter opp om at den syke blir prioritert foran omsorgsgiver som skal gi omsorg på en selvoppofrende, altruistisk måte. En forventer ikke gjensidighet, som vil si at både pasient og pårørende har grunnleggende behov.

Eksempler på dette er at en ikke forventet eller krevde innsats fra pasienten for å jobbe mot et felles

mål; eksempelvis å trene på kommunikasjonshjelpemidler eller åpen dialog om sykdommen, fremtiden og døden. God omsorg er viktig, men en kan stille spørsmål ved om slikt filosofisk og teoretisk grunnlag i utdanning av helsearbeidere, har for ensidig fokus på barmhjertighet overfor den syke. I tilfeller med langvarig hjemmebehandling, kan dette medføre et for svakt fokus på at pårørende også må ivareta egne behov.

Funn fra denne studien viser at oppførelsen kan gå for langt, enkelte pårørende får problemer med å komme tilbake til livet igjen når jobben er redusert eller avsluttet, relasjonen til barnebarn er ufullstendig pga. mange års innsats overfor syk ektefelle/ samboer, nettverket har skrumpet da man ikke har greid å vedlikeholde dette i forløpet med mere. Det har vært meningsfullt, men ikke alle går styrket ut av omsorgsoppgaven, og har problemer med å vende tilbake til eget liv, eller finne ut av hvordan de skal gå videre.

Hjelp til moden pårørendeomsorg

Både Anne Lise Schibbye sin relasjonsteori og Tove Pettersen sin teori om «Mature Care» belyser og støtter opp om en mer balansert og moden omsorg. Tove Pettersen ser selvoppførelse som for mye omsorg. Hun vektlegger likeverdet til omsorgsgiver og omsorgsmottaker i relasjonen, som vil si at begge personene i relasjonen har grunnleggende behov som er viktige. Funn i studien viser at pårørende kan gå for langt i omsorgsoppgave pga. mange faktorer som f.eks. kjærlighet, at de opphøyer pasientens behov, samfunnets press og mangel på selvrefleksivitet og selvavgrensing.

Det synes som om hjelpeapparatet lar pårørende i stor grad utslette seg selv, til tross for at det har et etisk ansvar for at pårørende ikke går til grunne i prosessen (Eva Kittay). Pettersen sin teori påpeker at man ikke kan stå alene med et stort omsorgsarbeid, det finnes hjelp som må kobles inn og som deler på ansvaret, og som kan styrke den pårørende til å ta vare på seg selv. Hjemmebasert omsorg bør derfor tidlig inn, og ikke finne seg i å stå på sidelinjen, for så å komme inn når pårørende er utslitt.

Et annet fremtredende trekk i Tove Pettersens teori er gjensidighet. Det å jobbe mot et felles mål, innebærer gjensidighet selv om den ene parten kan gjøre en større innsats enn den andre. Den ene pårørende som i studien krevde åpenhet av sin ektefelle for at de skulle være to om sykdommen, fikk igjen i rikt monn. Hun krevde også at han trente på kommunikasjonshjelpemidler. Slik kunne de kommunisere helt til han døde. Pasienten opplevde nok også selv at han ble verdsatt som likeverdig da hun forlangte noe av ham. Det er lett for pårørende å «ta unna» for den syke, i beste mening, men da er man også i ferd med å ta «jeget» og ansvarligheten fra den syke.

Da HBO kom på banen, opplevde informantene lite støtte på at pasienten måtte trene på alternative kommunikasjonshjelpemidler, de opplevde også lite støtte og hjelp til å kommunisere om sykdommen og døden. Det synes her viktig at hjelpeapparatet endrer fokus, fra ensidig å avhjelpe pasientens ønsker

og behov, til å styrke likeverdet og gjensidigheten i relasjonen, og på den måten støtte pårørende på at de også har ønsker og behov som må innfris.

Hjelp til moden omsorg vil også innebære støtte til at pårørende kan reflektere over hvordan de kan balansere sin omsorg, og således få anledning til å pleie relasjoner til barn, barnebarn og venner. Vi bør også støtte pårørende i å la pasienten flytte permanent til sykehjem dersom vi ser at pårørendebyrden blir for stor. Den friske i paret skal leve videre, han/ hun vil trenge helsen, familien, venner og nettverket sitt videre, noe vi i helsevesenet må understreke viktigheten av.

Hjelp til selvrefleksivitet/ selvavgrensing som Schibbye tar opp i sin relasjonsteori, vil kunne støtte pårørende til å balansere sin omsorg. Det er ikke egoistisk eller uetisk å ta omsorg for seg selv, selv om omsorg for den andre er påkrevet.

Til tross for disse tiltak til forbedring av pårørendes omsorgsmengde og belastning, vil jeg legge til at jeg undrer meg over om det er riktig med hjemmebehandling av ALS- pasienter over mange år. Jeg opplever et hjelpeapparat som er lite selvavgrensende. Pasientene i denne studien takket alle nei til respirator med tracheostomi da de mente det ville bli for mye for pårørende og de var redde for å ikke kunne kommunisere. Likevel ble alle tilbudt ventilasjonsstøtte hvor av det i 5 av 9 tilfeller ble brukt som respirator på maske 24 timer i døgnet fra 1,3 inntil 5 år, noe pasientene i utgangspunktet hadde valgt bort. 5 av 9 pasienter utviklet også store kommunikasjonsproblemer. Vi vet også av studier at kognitiv svikt forekommer hos inntil 50 % av pasientene (Chio et al 2010; EFSN guidelines 2010). Hvordan skal vi da være sikre på at pasientene kan ta et valg til å avslutte når tiden er inne? Kan det være bedre som intensiv sykepleier Knut Dybwik, som regnes som en av de fremste ekspertene på hjemmerespiratorer i Norge, uttalte i Aftenposten søndag 04.09.16. at han har blitt mer og mer skeptisk til at pasienter med denne sykdommen skal starte med livsforlengende hjemmerespirator- behandling – istedenfor å dø av pustesvikten som inntreffer når sykdommen går sin brutale gang. Lindrende behandling vil for mange gi en mer verdig avslutning på livet.

6.4 Konklusjon

Spesialisthelsetjenestens oppgave bør være å veilede pasient og pårørende til å ta riktige valg tidlig i forløpet, det er vi som har erfaring, vi må understreke at HBO må inn fra starten for å bli kjent med og å lære pasienten og sykdommen å kjenne. Det er svært viktig med god opplæring av pleierne i HBO i hvordan man betjener spesialhjelpemidler som BiPAP, sug og hostemaskin. Denne opplæringen bør alle få fra spesialisthelsetjenesten, slik at pleiere, pasient og pårørende opplever trygghet og sikkerhet, og at man unngår at pårørende blir «ekspert» på apparatene før HBO kommer inn. HBO tidlig inn og med

god kompetanse og gode prosedyrer, kan gjøre det lettere for pårørende å velge å lytte til sine indre behov, følelser og ønsker, og således gjennom å leve mer autentisk, styrkes i sin omsorgsrolle. Jeg har funnet lite forskning på det å bruke sykehjem som avlastning for ALS- pasienter, men min erfaring og utsagn fra enkelte pårørende fremhever sterkt at avlastning må starte tidlig og «bakes» inn i pasientforløpet ved ALS. Kjennskap til hverandre og pasientens behov og ønsker, er viktig å bygge opp. Oppholdene i starten behøver ikke være av langvarig karakter, noen dager og så utvide etter hvert som ektefelle/ samboer har behov for tid til familie, venner og avlastning fra ansvaret. Slik kan personalet se hva pasienten trenger, og at personalmengden bør økes i uker der ALS- pasienten er der etter hvert som sykdommen progredierer. Dette vil innebære en liten økonomisk utgift i forhold til en utbrent pårørende og et personale i HBO som sliter. Dersom pasienten og pårørende opplever trygghet og forståelse for angsten for å være alene på avlastning, vil sykehjem kunne være et godt alternativ på permanent basis når sykdommen er for krevende til at den kan håndteres hjemme uten for stor kostnad for pårørende. Helsevesenet bør tilby samtaler for pårørende fra starten av. Psykiatriske sykepleiere eller annet fagpersonale vil kunne være med å styrke pårørende til større selvrefleksivitet/ selvavgrensing og til å ta modne avgjørelser i omsorgen av sine kjære, slik at ikke deres oppofrelse blir på grensen til uforsvarlig. Noen pårørende hadde fått slik hjelp gjennom sykdommen, noe som ga dem styrke og som gjorde at de ble møtt på sine emosjoner når de ikke opplevde et intersubjektiv fellesskap med den syke. Det å få lov til å reagere med å sette ord på følelser, få snakke, få ut frustrasjoner og bli mottatt, hørt på, støttet og forstått, er grunnleggende behov som motvirker og demmer opp for compassion fatigue. Dette bør tilbys alle pårørende som behandler sin ALS- syke ektefelle/ samboer i hjemmet.

Referanseliste

- Aoun, Samar M., Brenda Bentley, Laura Funk, Chris Toye, Gunn Grande and Kelli J Stajduhar. 2012. A 10-year literature review of family caregiving for motor neuron disease: Moving from caregiver burden studies to palliative care interventions. *Palliative Medicine* 27 (5) 437-446.
- Boerner, Kathrin and Steven E. Mock. 2012. Impact of patient suffering on caregiver well-being: The case of amyotrophic lateral sclerosis patients and their caregivers. 2011. *Psychology, Health & Medicine* Vol. 17, No. 4: 457-466.
- Chio', A., A. Calvo, A. Dei Giudici, B. Iazzolino, E. Mastro, C. Moglia, A. Montuschi and A. Vignola. 2010. Neurobehavioral symptoms in ALS are negatively related to caregivers' burden and quality of life. *European Journal of Neurology*. 17: 1298-1303.
- Chio', A., A. Gauthier, A. Calvo, P. Ghiglione and R. Mutani. 2005. Caregiver burden and Patients' perception of being a burden in ALS. *NEUROLOGY* 64: 1780-1782.
- CresWell, John W. 2013. *Qualitative Inquiry & Research Design*. USA: SAGE Publication.
- EFNS guidelines on the Clinical Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis (MALS) – revised report of an EFNS task force. 2012. *European Journal of Neurology* 19: 360-375.
- Eide, Solveig Botnen, Hans Herlof Grelland, Aslaug Kristiansen, Hans Inge Sævareid og Dag G. Aasland. 2011. *Fordi vi er mennesker*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Gauthier, A., A. Vignola, A. Calvo, E. Cavallo, C. Moglia, L. Sellitti, R. Mutani and A. Chio'. 2007. A longitudinal study on quality of life and depression in ALS patient- caregiver couples. *NEUROLOGY* 68: 923-926.
- Goldstein, L.H., L. Atkins, S. Landau, R. Brown and P.N. Leigh. 2006. Predictors of psychological distress in carers of people with amyotrophic lateral sclerosis: a longitudinal study. 2006. *Psychological Medicine* 36: 865-875.
- Hecht, Martin J., Elmar Graesel, Sebastian Tigges, Thomas Hillemacher, Martin Winterholler, Max-Josef Hilz, Dieter Heuss and Bernhard Neundörfer. 2003. Burden of care in amyotrophic lateral sclerosis. *Palliative Medicine* 17: 327-333.
- Hwang, Chi-Shin, Ho-Hsiu Weng, Li-Fen Wang, Chon-Haw Tsai & Hao-Teng Chang. 2014. An Eye- Tracking Assistive Device Improves the Quality of Life for ALS Patients and Reduces the Caregivers' Burden. *Journal of Motor Behavior* 46: 4, 233-238.
- Kaub-Witteimer, Dagmar, Nicole von Steinbüchel, Maria Wasner, Gerhard Laier-

- Groeneveld and Gian Domenico Borasio. 2003. Quality of Life and Psychosocial Issues in Ventilated Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis and Their Caregivers. *Journal of Pain and Symptom management* Vol 26: 890-896.
- Kvale, Steinar og Svend Brinkmann. 2014. *Det kvalitative forskningsintervjuet*. Oslo: Gyldendal Norske Forlag.
- Lerum, Sverre Vigeland, Jan C. Frich, Kari Nyheim. 2016. Family caregiver's accounts of caring for a family member with motor neurone disease in Norway: a qualitative study. *BMC Palliative Care* (2016) 15: 22.
- Lerum; Sverre Vigeland, Jan C. Frich, Trygve Holmøy og Kari Nyheim Solbrække. 2015. Unstabel terminality: Negotiation the meaning of chronicity and terminality in motor neurone disease. *Sociology og Health & Illness* Vol. 37 No. I 2015 ISSN 0141-9889, pp. 81-96
- Malterud, Kirsti. 2013. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Oslo: Universitets-Forlaget.
- Martinsen, Kari. 2003. *Fra Marx til Løgstrup*. Oslo; Universitetsforlaget.
- Mathieu, Françoise. 2012. *The Compassion Fatigue Workbook*. Rotledge, Canada.
- Merrilees, Jennifer, Jennifer Klapper, Jennifer Murphy, Catherine Lomen-Hoerth and Bruce L. Miller. 2010. Cognitive and Behavioral Challenges in Caring for Patients with Frontotemporal dementia and Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Amyotrophic Lateral Sclerosis* 11 (3): 298-302.
- Midgard, Rune. 2013. ALS diagnose, behandling og videre oppfølging. ALS seminar i regi av Nevrologisk avdeling, Molde sykehus. Rica Hotell Seilet 22. mai 2013.
- Mustafa, B., E. Walsh, V. Bryant, R.A. Lyall, J. Addington-Hall, L.H. Goldstein, N. Donaldson, M.I. Polkey, J. Moxham and P.N. Leigh. 2006. The effect of noninvasive ventilation on ALS patients and their caregivers. *NEUROLOGY* 66: 1211-1217.
- Pagnini, Francesco, Gabriella Rossi, Christian Lunetta, Paolo Banfi, Gianluca Castelnovo, Massimo Corbo and Enrico Molinari. 2010. *Psychology, Health & Medicine* Vol. 15, No 6: 685-693.
- Pettersen, Tove. *Conceptions of Care: Altruism, Feminism, and Mature Care*. 2012. *Hypatia*. 27, no. 2 (spring 2012) by Hypatia, Inc.
- Qutub, Kristen, David Lacomis, Stephen M. Albert & Eleanor Feingold. 2014. Life factors Affecting depression and burden in amyotrophic lateral sclerosis caregivers. *Amyotrophic Later sclerosis and Frontotemporal Degeneration*. 15: 292-297.
- Rabkin, Judith G., Glenn J. Wagner and Maura Del Bene. 2000. Resilience and Distress

- Among Amyotrophic Lateral Sclerosis Patients and Caregivers. *Psychosomatic Medicine* 62: 271-279.
- Rabkin, Judith G., Steven M. Albert, Lewis P. Rowland & Hiroshi Mitsumoto. 2009. How common is depression among ALS caregivers? A longitudinal study. *Amyotrophic Lateral Sclerosis* 10: 448-455.
- Schibbye, Anne- Lise Løvlie. 2009. *Relasjoner*. Universitetsforlaget.
- Skogstrøm, Lene, Tine Dommerud. 2016. ALS- pasienter mister evnen til å ta det vanskelige valget. *Aftenposten*, 4. september, s. 14.
- Skylstad, Dagrun, Pieta Boogaardt, Pål Alexander Lea, Nils Magerøy, Tone Elin Skaugvold, Inger- Lene Varhaug. 2000. *ALS Kompendium*. Hanevik & Sundøy Grafiske, Bergen.
- Standard for Palliasjon. 2004. Norsk Forening for Palliativ Medisin.
- Sundling, Ing-Mari, Sirkka-Liisa Ekman, Jan Weinberg & Brita Klefbeck. 2007. Patients' with ALS and caregivers' experience of non-invasive home ventilation. *Advances in Psychotherapy* 2009; 11:114-120.
- Tramonti, Francesco, Ilaria Barsanti, Paolo Bangioanni, Corrado Bogliolo. 2014. A Permanent Emergency: A Longitudinal Study on Families Coping With Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Families, systems & Health* Vol 32, No 3: 271-279.
- Williams, M. T., J.P. Donnelly, T. Holmlund & M. Battaglia. 2008. ALS: Family caregiver needs and quality of life. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*.9: 279-286.

Vedlegg 1

Kari Normann

Til klinikksjef.....

Nevrologisk avdeling

Dato:.....

Forespørsel om tilgang til pårørende etter avdøde ALS pasienter behandlet med non-invasiv ventilasjonsstøtte i løpet av de 2 siste årene. Dette er ledd i en forskningsstudie over pårørendes erfaringer gjennom et ALS forløp med bruk av NIV.

Jeg er spesialsykepleier i intensiv og palliasjon som de 10 siste årene har jobbet som spesialsykepleier ved Lindrende team ved Molde sykehus. Jeg har vært involvert i flere ALS forløp, og jeg har sett hvilke stor og viktig jobb ektefeller/ samboere ofte gjør. Jeg tar nå et Mastergrads-studie ved Høgskolen i Molde, i den sammenheng er jeg blitt oppfordret av overlege Åse Hagen Morsund ved Nevrologisk avdeling, Molde sykehus, til å gjennomføre et forskningsprosjekt på pårørendes erfaringer gjennom et ALS forløp. I respekt for de store påkjenningene underveis i forløpet, har jeg valgt å fokusere på informantenes erfaringer etter at den ALS syke er død.

Hensikten med studien er å få en dypere forståelse for hvilke utfordringer et slikt sykdomsforløp kan innebære og hva som kan gi mening og styrke i denne perioden. Samfunnsnyttene kan være en overføringsverdi til andre i tilsvarende situasjon dersom funnene blir rike og varierte, samtidig som klare tendenser fra flere informanter, kan kreve endringstiltak eller intervensjon.

Det vil bli benyttet kvalitative dybdeintervju som metode, jeg tar sikte på å intervju 6-10 pårørende. Jeg ønsker et strategisk utvalg der begge kjønn er representert, arbeid/ ikke arbeid ved siden av, og gjerne aldersvariasjon. Jeg vet at sykdommen er sjelden, så mitt ønske kan være vanskelig å innfri. Intervjuene vil bli tatt opp på lydbånd, antatt varighet på 60-90 minutter. Lydbåndopptakene vil bli slettet ved studiets slutt og senest juni 2017. Intervjuperioden planlegges å gjennomføres i oktober og november 2015, gjerne før dersom tilgang til pårørende er i orden. Informantene vil bli forespurt om deltagelse gjennom et informasjonsskriv etter oppsett fra Regional Etisk Komite'. Samtykkeerklæring medfølger samt en frankert konvolutt.

Studien er meldt til Regional Etisk Komite' Midt-Norge.

Kravet om konfidensialitet og anonymitet vil bli overholdt, og pårørende vil bli aidentifisert og ikke være mulig å gjenkjenne i publisert materiale.

Deltagelsen i prosjektet er helt frivillig, pårørende kan når som helst trekke seg fra studien uten å oppgi noen grunn.

Det vil kunne bli aktuelt å publisere studien som artikkel. Masteroppgaven skal leveres i april 2016.

Min faglige veileder under studiet vil være professor Solfrid Vatne som kan kontaktes på mail:

Solfrid.Vatne@himolde.no eller på telefon:

Med vennlig hilsen

Kari Norman

Mastergradsstudent ved Høgskolen i Molde 2014-2016.

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

«Pårørendes erfaringer med maskeventilasjon ved ALS»

Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie for å få en dypere forståelse av hvilke erfaringer etterlatte enker/ enkemenn/ samboere av begge kjønn kan ha etter et sykdomsforløp der avdøde ektefelle/ samboer hadde Amyotrofisk Lateral Sklerose og har vært behandlet med ventilasjonsstøtte på maske. Bakgrunnen er at i helsevesenet ser vi at dette sykdomsforløpet kan være krevende for nærmeste pårørende, og at det strekker seg over lengre tid nå som man tilbyr og bruker ventilasjonsstøtte på maske. Hensikten er å se om det finnes klare tendenser om forhold som kan bedre situasjonen for andre som kommer i tilsvarende situasjoner.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Studien vil bli gjennomført som et intervju for å få tak i mest mulig erfaringer som du kan huske fra sykdomsperioden. Varigheten på intervjuet vil bli ca. 60-90 minutter. Intervjuet vil bli tatt opp på bånd for å overføres til ordrett tekst som vil bli gjennomgått analytisk for å se om det er fellestrekk med andre intervju som jeg har gjort. Intervjuet kan skje i ditt hjem, eller dersom ønskelig, kan jeg låne et kontor ved hjemmesykepleiens kontorer i ditt distrikt.

Mulige fordeler og ulemper

Mulige fordeler ved å delta i studien kan være at det å få snakke om sine erfaringer, kan oppleves viktig og godt. At andre mennesker som kommer i tilsvarende situasjon mulig kan ha nytte av studien, kan også oppleves som betydningsfullt. Det vil likevel kunne oppleves vanskelig å «rippe» opp i et tilbakelagt kapittel i livet som kan ha vært knyttet til mye sorg og tap. Situasjoner kommer tett på igjen og følelser kan øke i styrke. Jeg vil på forhånd knytte kontakt med en sykepleier ved hjemmebasert omsorg som vil kunne kontaktes om du kommer til å ha behov for dette.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenningse opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Dette betyr at informasjonen er aidentifisert.

Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. All informasjon vil bli låst i to adskilte skap til de vil bli makulert når studien er gjennomført og godkjent, senest vår 2017.

Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke. Dersom du har spørsmål til studien, kan du kontakte prosjektleder Solfrid Vatne med e-post adresse solfrid.vatne@himolde.no eller på telefon +47 90 51 56 49

Studien er ledd i et Mastergrads- studie i helse- og sosialfag med fokus på kliniske hjelperelasjoner overfor sårbare grupper ved Høgskolen i Molde. Jeg har de 10 siste årene jobbet på et palliativt team ved Molde sykehus, og har vært involvert i flere ALS forløp. Molde sykehus har et uttalt behov for å undersøke hvilke erfaringer pårørende etter avdøde ALS pasienter kan sitte inne med, for om mulig overføre endringer/ forbedringer til nye sykdomsforløp ved ALS.

Høgskolen i Molde ved administrerende direktør er dataansvarlig for studien.

Studien er meldt til og godkjent av Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Dersom du takker ja til å delta, sender du svarlappen på neste side i den ferdig- adresserte og frankerte konvolutten til meg. Skriv gjerne telefon nummer på svarlappen slik at jeg kan ta kontakt for å avtale tid og sted for intervjuet. På forhånd takk.

Mitt navn er;

Kari Nordmann

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, rolle i studien, dato)

Vedlegg 3

Intervju-guide for dybdeintervju

Type spørsmål	Formulering	Kommentarer
Åpnings-spørsmål	Kan du fortelle meg om dine erfaringer som pårørende gjennom din ektefelles/ samboers sykdomsforløp med ALS og ventilasjonsstøtte?	
Oppfølgings-spørsmål	Kan du fortelle meg om hva du opplevde særlig belastende og hvorfor?	
Oppfølgings-spørsmål	Kan du fortelle om hva som ga deg styrke og mening gjennom sykdomsforløpet?	
Nøkkel-spørsmål	Hvordan opplevde du bruken av hjelpemiddelet ventilasjonsstøtte? Hvordan opplevde du hjelpen du mottok? Fikk du tid og mulighet til å dra omsorg for egne behov? Hva kunne gjort situasjonen lettere for deg? Hvilke råd har du til andre i tilsvarende situasjon?	

Vedlegg 4

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Solfrid Vatne
Avdeling for helse- og sosialfag Høgskolen i Molde
Postboks 2110
6402 MOLDE

Vår dato: 02.10.2015

Vår ref: 44779 / 3 / LT

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 21.09.2015. Meldingen gjelder prosjektet:

44779 *Med livet på vent. Formålet med dette prosjektet er å undersøke hvilke erfaringer pårørende har med hjemmebehandling av ALS-pasienter med ikke-invasiv ventilasjons-støtte, hvilke utfordringer de opplever og hva som kan gi mening i en slik situasjon*

Behandlingsansvarlig Høgskolen i Molde, ved institusjonens øverste leder

Daglig ansvarlig Solfrid Vatne

Student Eli Christine Bjordal

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.06.2016, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Lis Tenold

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@svt.uib.no

Kontaktperson: Lis Tenold tlf: 55 58 33 77
Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: Eli Christine Bjordal elchrisb@online.no



Formålet med prosjektet er å undersøke hvilke erfaringer pårørende har med hjemmebehandling av ALS-pasienter med ikke-invasiv ventilasjons-støtte, hvilke utfordringer de opplever og hva som kan gi mening i en slik situasjon. Amyotrofisk Lateral Sclerose (ALS) er en neurodegenerativ sykdom som medfører en irreversibel nedbryting av det viljestyrte nervesystem med lammelser og død som utgang. Ikke-invasiv ventilasjons-støtte kan forlenge livet, men hjemmet og pårørende blir sterkt påvirket da behandlingen krever profesjonell hjelp og utstyr.

Utvalget informeres skriftlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet.

Det behandles sensitive personopplysninger om helseforhold.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Høgskolen i Molde sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal sendes elektronisk eller lagres på privat pc, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

Forventet prosjektslutt er 01.06.2016. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- slette digitale lydopptak