



# Fordypningsoppgave

VAK706 Avansert klinisk sykepleie

Å leve med ALS i familien

Coping with ALS in the family

Elisabeth Presterud Rørvik

Totalt antall sider inkludert forsiden: 62

Molde, 15.05.2018



## 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.

<i>Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:</i>		
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"><li>• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.</li><li>• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.</li><li>• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.</li></ul>	<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 høyskoler i Norge, jf. <a href="#">Universitets- og høyskoleloven</a> §§4-7 og 4-8 og <a href="#">Forskrift om eksamen</a> §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se <a href="#">Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver</a>	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høyskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høyskolens <a href="#">retningslinjer for behandling av saker om fusk</a>	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av <a href="#">kilder og referanser på biblioteket sine nettsider</a>	<input checked="" type="checkbox"/>

# Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Anita Nilsen

## 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.

Opgaver 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: 23.01.18

**Antall ord: 9904**

## **Forord**

Kvar sang

eg høyrer

har eg høyrte før-

saman med deg

...

Alle stier eg går

har eg gått før-

saman med deg

Alt eg ser

langs den veg

eg går-

har eg sett før

saman med deg

Aleine ser eg,

aleine går eg,

aleine høyrer eg-

Og i tankane

er du ved sida mi

(Inger Elisabeth Solem 2018)

## **Sammendrag**

### **Bakgrunn:**

Amyotrofisk lateral sklerose (ALS) er en alvorlig og dødelig sykdom som rammer hele familien. Familiens liv påvirkes både følelsesmessig, praktisk og sosialt. Ivaretagelse av pårørende er viktig for å redusere belastningen de opplever. Ved å studere pårørendes erfaringer å leve med personer som lider av ALS, vil det kunne føre til økt kunnskap for hvordan de best mulig skal ivaretas.

### **Hensikt:**

Hensikten med litteraturstudien var å belyse pårørende sine erfaringer å leve med personer som har ALS.

### **Metode:**

Systematisk litteraturstudie basert på ti kvalitative forskningsartikler.

### **Resultater:**

Resultatene viste at pårørende opplevde en følelse av håpløshet. Det å ikke vite hvordan fremtiden ville bli, førte familiene inn i en usikkerhet og utrygghet. Ulike måter for å mestre den krevende situasjonen ble beskrevet. Familiedynamikken endret seg, og sosialisering viste seg å være viktig for å få en følelse av at et normalt liv kunne fortsette. Pårørende opplevde mangel på empati hos leger og nevrologer i forbindelse med formidling av diagnosen. ALS-team ble opplevd som tilfredsstillende og trygt. Allikevel opplevde pårørende et stort ansvar for den ALS-syke, og mange hadde vanskelig med å akseptere den raske progresjonen.

### **Konklusjon:**

Pårørende trenger støtte og veiledning fra helsepersonell. Helsepersonell bør bidra med psykososial støtte og informasjon til pårørende ved å jobbe etter følgende hovedprinsipper: skape trygghet, dempe uro, bidra til mestring, samhörighet og håp.

### **Nøkkelord:**

Amyotrofisk lateral sklerose, pårørende, relasjoner, mestring, palliasjon, erfaring.

## **Abstract**

### **Background**

Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is a severe and fatal disease that affects an entire family. The family's life is influenced both emotionally, practically and socially. Caring for the entire family is important to reduce the burden they experience. Studying how families experience living with patients of ALS could increase our knowledge on how best to care for the patients' families as well.

### **Aim**

The aim of this literature study was to shed light on the family's experiences living with patients of ALS.

### **Method**

Systematic literature study based on ten qualitative research articles.

### **Results**

The results showed that families experienced a sense of hopelessness. Not knowing what the future might hold leads to uncertainties and insecurities. Different ways of mastering the demanding situation were described. The family dynamics changed, and socialization turned out to be important to proceed with a sense of normalcy. The families experienced a lack of empathy from doctors and neurologists when the diagnosis was given.

Experiencing ALS teams was satisfactory and safe. Nevertheless, the families experienced considerable responsibility taking care of the diagnosed family member, and many had difficulties accepting the fast development of the disease.

### **Conclusion**

The family needs a support system and guidance from medical personnel. Medically trained personnel should contribute with psychosocial support and information to the family by working by the following main principles: creating safety, reduce anxiety, contribute to coping, interdependence and hope.

### **Key words**

Amyotrophic lateral sclerosis, relative, relations, coping, palliation, experience.

# Innhold

<b>1.0</b>	<b>Innledning</b> .....	<b>1</b>
1.1	Bakgrunn for valg av tema .....	1
1.2	Studiens hensikt .....	2
1.3	Problemstilling .....	2
<b>2.0</b>	<b>Teoribakgrunn</b> .....	<b>3</b>
2.1	Amyotrofisk lateral sklerose (ALS) .....	3
2.2	Pårørende .....	4
2.2.1	Å være pårørende til en pasient med ALS .....	4
2.3	Mestring .....	5
2.3.1	Mestringsstrategier .....	5
2.4	Relasjoner .....	6
<b>3.0</b>	<b>Metodebeskrivelse</b> .....	<b>7</b>
3.1	Datainnsamling .....	7
3.2	PICO – skjema .....	8
3.3	Inklusjons- og eksklusjonskriterier .....	9
3.4	Databasesøk .....	9
3.5	Kvalitetsvurdering av artikler .....	10
3.6	Etiske hensyn .....	12
3.7	Analyse .....	12
<b>4.0</b>	<b>Resultat</b> .....	<b>14</b>
4.1	Hvordan pårørende mestret å stå i den krevende situasjonen .....	15
4.2	Endring i relasjoner .....	16
4.3	Pårørende sine erfaringer med helsevesenet .....	17
4.3.1	Når helsevesenet ikke var tilstede .....	18
4.4	Pårørende sine erfaringer den siste tiden av livet .....	18
4.4.1	Pårørende sine erfaringer med ventilasjonsstøtte .....	20
<b>5.0</b>	<b>Diskusjon</b> .....	<b>21</b>
5.1	Metodediskusjon .....	21
5.1.1	Kvalitetsvurdering .....	22
5.1.2	Analyse .....	23
5.2	Resultatdiskusjon .....	23
5.2.1	En følelse av håpløshet .....	23
5.2.2	Relasjonens betydning for pårørende .....	25

5.2.3	Helsevesenets funksjon .....	26
5.2.4	Betydningen av å forberede seg på den siste tiden av livet. ....	28
<b>6.0</b>	<b>Konklusjon .....</b>	<b>31</b>
	Vedlegg 1: PIO-skjema.....	38
	Vedlegg 2: Oversiktstabell i forhold til søkehistorikk.....	39
	Vedlegg 3: Flowdiagram.....	41
	Vedlegg 4: Oversiktstabell over inkluderte artikler.....	42



# 1.0 Innledning

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Denne litteraturstudien omhandler pårørendes erfaringer å leve med personer som har amyotrofisk lateral sklerose (ALS). ALS er en alvorlig og dødelig sykdom som rammer hele familien når noen får diagnosen. Viktigheten av å ivareta pårørende i en slik situasjon, vil være av stor betydning for hvordan de skal kunne mestre den krevende situasjonen. Ved å studere pårørendes erfaringer, vil dette kunne føre til bedre kunnskap, som igjen kan være med å bidra til økt trygghet inn mot praksisfeltet.

ALS forekommer med en årlig insidens på 2-3 nye tilfeller per 100 000. Årlig dør om lag 150 personer av ALS i Norge. Sykdommen forekommer hyppigst hos personer mellom 70-80 år, men den rammer også yngre. Gjennomsnittlig levetid etter diagnose er 2-3 år (Kaasa og Loge 2016).

Erfaringene mine fra praksisfeltet er at dette er en utfordrende sykdom, også for pårørende som ofte befinner seg i en sjokktilstand når de blir informert om diagnosen. Pårørende sine erfaringer kan bidra til å øke kompetansen for sykepleiere om hvordan vi kan imøtekomme deres behov. Det kan virke som om det er et felt det er begrenset kunnskap om, og ut ifra egne erfaring er vi ikke er flinke nok til å ta av oss pårørende.

En avansert klinisk sykepleier er definert som en autorisert sykepleier som har tilegnet seg kunnskap på ekspertnivå, ferdigheter i kompleks beslutningstaking samt klinisk kompetanse til en utvidet funksjon (Helse- og omsorgsdepartementet 2015). Ved å skrive denne fordypningsoppgaven vil kunnskap om pårørendes erfaringer bli betydningsfulle, og på den måten øke fokus på hva som er viktig å bidra med i eget praksisfelt, når det gjelder oppfølging og støtte til pårørende av pasienter med ALS.

I en undersøkelse utført i Danmark viste resultatene at pårørende ofte følte seg overlatt til seg selv. Det var lite hjelp å få i forhold til alt som skulle tas stilling til og holdes styr på i hjemmet. Flere ga uttrykk for at det var hardt og krevende å fungere som ressursperson for den syke, og hjelpe den ALS rammede pasienten gjennom døgnet. Mange pårørende følte

også at den ALS-rammede forventet at de stod til rådighet 24 timer i døgnet. Funnene viste viktigheten av å ha fokus på hele familien, og ikke bare personen med ALS (Lassen og Sehested 2015).

Når en person rammes av alvorlig sykdom, rammes også de som står personen nærmest. Familiens liv påvirkes både følelsesmessig, praktisk og sosialt. Ivaretagelse av pårørende er viktig både for å redusere belastningen i sykdomsperioden og med tanke på sorgprosessen og tiden etter dødsfallet. WHO's definisjon av palliasjon fokuserer på pårørendes livskvalitet i møte med livstruende sykdom hos en i familien. Pårørende har ofte en sentral rolle i omsorgen for personer med alvorlig sykdom, og må ses som en ressurs og støtte for den syke. Pasient og pårørende er en del av teamet og alle beslutninger skal tas samme med dem (Helsedirektoratet 2015).

## **1.2 Studiens hensikt**

Hensikten med litteraturstudien var å belyse pårørende sine erfaringer å leve med en person som har amyotrofisk lateral sklerose.

## **1.3 Problemstilling**

Hvordan erfarer pårørende å leve med en person som har amyotrofisk lateral sklerose?

## 2.0 Teoribakgrunn

I dette kapittelet vil jeg ta for meg ulike temaer knyttet til studiens hensikt og problemstilling.

### 2.1 Amyotrofisk lateral sklerose (ALS)

ALS er en progressiv neurodegenerativ sykdom som rammer motoriske nevroner i ryggmargen og hjernen. Som oftest begynner sykdommen med symptomer fra ryggmargen. Sykdommen medfører at pasienten får lammelser og etter hvert blir pleietrengende i tiltagende grad (Almås, Stubberud og Grønseth 2010).

ALS kjennetegnes av tydelige symptomer og en lege vil raskt kunne identifisere tilstanden. Sykdommen fører til økende lammelser som gradvis gir tapt evne til å bevege seg, snakke, drikke, spise, svelge og puste. Vi skiller mellom bulbær og spinal ALS. Ved bulbær ALS debuterer dysartri og etter hvert svelgevansker. Ved spinal ALS er det kraftsvekkelse og muskelatrofi fra armer og ben som er de vanligste funnene. Diagnosen understøttes av nevrofysiologiske undersøkelser som bekrefter utbredt tap av nedre motonevroner (Kaasa og Loge 2016).

Siden årsaken er ukjent, finnes det ingen god medikamentell behandling. Riluzole er vist å øke overlevelsen med 3-4 måneder. Tverrfaglig innsats og symptomatisk behandling blir avgjørende for hvordan pasienten får det, den tiden han har igjen å leve. (Almås, Stubberud og Grønseth 2010).

Det er ikke alltid et klart skille mellom palliativ og livsforlengende behandling. God kunnskap om sykdommen og ferdigheter i å behandle den er viktige forutsetninger for å gi god palliasjon. Ernæringssonde og mekanisk ventilasjonsstøtte kan være både livsforlengende og lindrende for å bedre livskvaliteten til pasientene (Kaasa og Loge 2016).

## **2.2 Pårørende**

Rettighetene til pårørende er regulert i pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3.

Pasientens pårørende er den personen pasienten oppgir som pårørende og nærmeste pårørende. Dersom pasienten er ute av stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten. (Pasient- og brukerrettighetsloven 1999).

Pårørende representerer trygghet og ivaretagelse for pasienten. De er personene den syke har tillit til, og som kan hjelpe dem å ivareta deres integritet og selvbylde gjennom sykdom og behandling. Med stadig kortere liggetid på sykehuset og mer bruk av poliklinisk behandling kan de pårørende oppleve mye ansvar som kan representere en betydelig belastning (Kaasa og Loge 2016).

En trussel om at et familiemedlem er forventet å dø i nærmeste fremtid, vil ofte endre den vanlige familiedynamikken. Innarbeidede mønstre kan bli dysfunksjonelle, grenser mellom generasjoner kan bli utfordret og evnen til samhold og håndtering av negative følelser kan bli satt på prøve. Pårørende gjør en betydelig innsats for mange pasienter og utgjør en ressurs for samfunnet. De tar seg ofte fri fra jobben eller reduserer arbeidstiden. Fritidsaktiviteter og sosialt liv blir satt til side for å gjøre tilværelsen best mulig for den syke. De bidrar med emosjonell støtte og praktisk hjelp i tillegg til å ta over oppgaver den syke tidligere hadde. Enkelte opplever at de blir ansvarlige for å gi følelsesmessig støtte til pasienten. Over tid kan dette resultere i overbelastning (Kaasa og Loge 2016).

### **2.2.1 Å være pårørende til en pasient med ALS.**

Det å være pårørende til en pasient med ALS oppleves som en betydelig usikkerhet. Pårørende må inviteres til å delta i samtaler, forutsatt pasientens samtykke. Pårørende vil ønske å strekke seg langt for ALS pasienten. Behandlende lege må sette seg inn i utfordringene de berørte opplever. Livsforlengende behandling påvirker pasientens pårørende, og pasienten må forklares hvordan avansert ALS-behandling vil påvirke dagliglivet til de nærmeste. Pårørende vil som oftest respektere det pasienten ønsker (Kaasa og Loge 2016).

## 2.3 Mestring

En stressituasjon preges av at personen ikke finner fram til egen mestring. Mestring handler om hvordan mennesker møter belastende livssituasjoner. Det finnes to måter å reagere på; enten ved å se situasjonen i øynene og mobilisere indre og ytre ressurser for å møte den, eller man kan forsøke å fortrenge ubehaget og skyve det unna ved hjelp av forskjellige forsvarsmekanismer (Reitan 2010).

Lazarus og Folkmann definerer mestring som:

Kontinuerlig skiftende kognitive og atferdsmessige anstrengelser for å klare spesifikke indre og/eller ytre krav som vurderes som krevende, eller som overstiger personens ressurser og truer velværet (Reitan 2010,78).

Mestring består av et bredt spekter av bestrebelsler og strategier rettet mot å kontrollere både ytre og indre krav og konflikter (Reitan 2010).

### 2.3.1 Mestringsstrategier

Alvorlig sykdom og død er en krisesituasjon for pårørende. Familiens balanse blir forstyrret og det er vanskelig å opprettholde stabilitet og daglige rutiner. Fremtiden blir usikker og de kan oppleve krise- og sorgreaksjoner som fortvilelse, avmakt, frykt, økt sårbarhet og sinne. Faktorer som påvirker familiens håndtering av krisesituasjonen, avhenger av hvilke mestringsstrategier de har, hvordan de løser problemer, grad av samhold og hvordan de gir hverandre følelsesmessig støtte (Kaasa og Loge 2016).

Mestringsstrategier brukes for å takle krav eller utfordringer. De mestringsstrategiene en person bruker, har som mål å hjelpe personen til å bevare sitt selvbylde. De skal også finne mening og opprettholde personlig kontroll over de problemer og ytre og indre krav personen står overfor. Mennesker bruker ulike sider av seg selv for å få kontroll over de mestringsutfordringene de møter, ved for eksempel livstruende sykdom. Det handler om å få kontroll over tanker, følelser og reaksjoner på traumet. Ved kontroll menes i denne sammenheng å få informasjon som gjør at situasjonen kan oppleves forutsigbar og entydig (Reitan 2010).

Lazarus og Folkmann skiller mellom to hovedmåter å møte stressfylte situasjoner på. Den første er problemorientert mestring, som dreier seg om ulike strategier for å løse et problem eller hankses med en vanskelig situasjon. Her stiller personen seg aktivt og direkte til problemet og det situasjonen handler om. Det andre er emosjonsorientert mestring, som innebærer strategier som tar sikte på å endre opplevelsen av situasjonen mer enn å endre selve situasjonen (Reitan 2010).

## **2.4 Relasjoner**

Relasjoner sier noe om det som er mellom mennesker og viser seg blant annet gjennom kommunikasjon og samspill. Defineringsen av relasjoner foregår på ulikt plan, intellektuelt, følelsesmessig, sosialt og økonomisk. Relasjoner er heller ikke statiske og relasjonene endres innad i en familie når et familiemedlem blir sykt, funksjonsnedsatt eller hjelpetrengende (Ekern 2003).

For Knud E. Løgstrup (1905-1981) er relasjoner etikkens utgangspunkt. Med det mener han at etikken springer ut av de relasjonene vi er innvevd i, noe som innebærer at vi øver innflytelse på hverandre og gjensidig avhengighet. Den gjensidige avhengigheten gjør seg gjeldene på ulike nivå i forholdet menneske-natur og i forhold mellom mennesker. Vi handler på ulikt vis i relasjonene, ved å hemme eller fremme den andres livsmuligheter. Vi kan ikke velge relasjonene vekk, fordi vi er innvevd i dem. Å være til er å være innvevd i mellommenneskelige relasjoner. Det er dette grunnvilkåret Løgstrup beskriver. Vi våger å møte den andre fordi vi har tillit til at vi blir tatt imot på en god måte. Når gjensvaret er positivt og den andre viser tillit tilbake, utvikles møtet og relasjonene utdypes (Eide 2011).

### **3.0 Metodebeskrivelse**

I følge Forsberg og Wengström (2008) skal en litteraturstudie inneholde systematiske søk, kritisk vurdering og litteratur innenfor et valgt emne og en problemstilling. En forutsetning for å utføre en litteraturstudie er å legge til grunn gode forskningsartikler basert på tidligere forskning, ha en tydelig formulert problemstilling, samt beskrevet kriterier og metode for søking og utvalg av artikler. Relevante artikler må inkluderes og være kvalitetsvurdert. Analysen benyttes for å sammenligne resultat fra de ulike studiene til felles syntese. Utvalget må kunne sammenlignes med den gruppe mennesker resultatet skal generaliseres til. Alle kliniske konsekvenser for sykepleiefaget skal diskuteres (Forsberg og Wengström 2008).

En metode forteller oss hvordan vi bør gå til verks for å fremskaffe eller etterprøve kunnskap. En metode er en fremgangsmåte og et middel til å løse problemer, for så å komme frem til ny kunnskap. Begrunnelsen for å velge en metode er at den skal gi oss gode data og belyse spørsmålet vårt på en faglig og interessant måte (Dalland 2012).

For å få svar på problemstillingen min og oppfylle hensikten med oppgaven, ble valget å fokusere på kvalitativ forskningsmetode. Den kvalitative metoden har som formål å fange opp mening og opplevelser som ikke kan tallfestes eller måles (Dalland 2012).

Videre i dette kapittelet vil det gjøres rede for datainnsamlinger, PICO-skjema, inklusjons- og eksklusjonskriterier, databasesøk, kvalitetsvurdering av artikler, etiske hensyn og analyse.

#### **3.1 Datainnsamling**

Våren 2018 startet jeg å søke på artikler som omhandlet pårørende sine erfaringer å leve personer med som har ALS. Det ble gjort noen usystematiske søk, før det ble bestilt time hos bibliotekar for å få veiledning til søk og utarbeiding av PICO-skjemaet.

### 3.2 PICO – skjema

Et PICO-skjema representerer ifølge Nortvedt et al. (2016) en måte å dele opp spørsmålet på, slik at det struktureres på en hensiktsmessig måte. Hver bokstav betegner bestemte elementer som ofte er med i et klinisk spørsmål:

**P: Patient/Problem:**

Hvilken type pasient eller hvilken pasientgruppe gjelder spørsmålet.

**I: Intervention:**

Hvilket tiltak eller hvilken intervensjon ønskes å vurdere. Det er viktig at intervensjon tolkes vidt her. Det kan være råd vi gir pasienter, forebyggende tiltak eller andre tiltak vi daglig gjør av i arbeidet med pasientene.

**C: Comparison:**

Dersom tiltaket vi satte opp skal sammenlignes med et annet setter vi det opp her.

**O: Outcome:**

Hvilke utfall eller endepunkter er vi interessert i. Hva er det med dette tiltaket vi ønsker å vurdere eller oppnå.

(Nortvedt et al. 2016).

PICO-skjemaet mitt endte opp som et PIO-skjema da jeg ikke ønsket å sammenligne et tiltak mot et annet (vedlegg 1).

<b>P: Problem</b>	<b>I: Intervention</b>	<b>O: Outcome</b>
ALS Amyotrofisk Lateral Sklerose	Pallia* Terminal*	Pårørende Familie*  Erfaring* Opplevelse*
ALS Amyotrophic lateral sclerosis Lou Gehrig Motor Neurone Disease	Palliati* Terminal* End of life End-of-life Death Die Dying	Famil* Relative*  Experienc*



### 3.3 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Tabell 1. viser oversikt over inklusjons- og eksklusjonskriterier.

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Originale artikler	Review artikler
Fagfellevurderte artikler	Barn som pårørende
Pårørendeperspektivet	
Kvalitative artikler	
Artikler fra og med 2008 til dags dato	
Artikler skrevet på; norsk, svensk, dansk eller engelsk	
Pårørende til pasienter som er rammet av ALS	
Etisk godkjente artikler	

### 3.4 Databasesøk

Hensikten og problemstillingen med litteraturstudien ble benyttet som utgangspunkt for søkeordene som ble valgt. Der det var mulig benyttet jeg meg av avansert søk. Relevante søketeknikker ble brukt for å få mest mulig ut av søkene.

For å kombinere søkeord, brukes boolske operatører, hvor «OR» og «AND» er de mest vanlige, ved at man da kombinerer alle alternative søkeord innenfor det samme element. «OR» utvider søket ved å gi treff på artikler som inneholder enten det ene eller det andre søkeordet (Nortvedt et al. 2016).

I mine søk ble «OR» mellom «ALS», «amyotrophic lateral sclerosis», «lou gehrig», «motor neuron disease» benyttet, da disse ordene har samme betydning. Det ble også brukt «OR» mellom «pallia\*», «terminal\*», «end of life», «end-of-life», «death», «die» og «dying». De siste søkeordene som ble brukt var «famil\*», «relative\*» hvor også «OR» ble benyttet. Til slutt ble det søkt på «experienc\*».

«AND» avgrenser søket ved å gi treff på artikler med søkeordene som er brukt mellom den boolske operatoren. Det vil si at en innenfor P, I og O i PIO – skjemaet benytter «OR» for å kombinere de ulike søkeordene. De ulike elementene kombineres til slutt med «AND» (P and I and O) (Nortvedt et al. 2016).

For å illustrere dette ble «AND» brukt mellom to eller flere ord, da jeg ønsket artikler som hadde de aktuelle søkeordene i seg, for eksempel famil\* «OR» relative\* «AND» experienc\*.

Trunkering vil si å søke på stammen av et ord ved at en skriver inn begynnelsen på ordet og deretter legger til dette tegnet (\*), for å få med alle variantene av ordet (Nortvedt et al. 2016). Dette ble tatt i bruk på flere av mine søkeord for å få med alle variantene av ordet.

Jeg søkte i ulike databaser. Først i ProQuest hvor det kom opp 131 treff. Av disse ble 19 abstrakt lest, hvor jeg satt igjen med 5 artikler som ble undersøkt videre. Det andre søket ble gjort i Ovid Medline, hvor jeg etter å ha kombinert søkeordene i PIO – skjemaet med «OR» og «AND», satt igjen med 57 treff. Her ble det lest 14 abstrakt hvor jeg satt igjen med 8 artikler som var interessante å undersøke videre. Det ble utført to søk i SweMed +, hvor det kom opp til sammen 70 treff hvorav 4 leste abstrakt. Ingen av disse ble inkludert videre. Søket i databasen Oria fikk 303 treff, men uten å lese noen abstrakt da treffene ikke var aktuelle for litteraturstudien min. Til slutt ble det søkt i Cinahl, hvor det kom opp 932 treff. Av disse ble 5 abstrakt lest og 3 artikler ble undersøkt videre. Dette resulterte i at jeg satt igjen med 16 artikler som var interessante å undersøke videre. Av disse ble 10 inkludert.

(Viser til vedlegg 2; oversiktstabell i forhold til søkehistorikk).

(Viser til vedlegg3; Flowdiagram som viser utvelgelsesprosessen av artikler).

### **3.5 Kvalitetsvurdering av artikler**

Det ble utført en grundig gjennomgang av de 16 artiklene jeg satt igjen med til slutt. Alle artiklene som ble inkludert var av kvalitativ forskning. Grunnen til at jeg valgte å benytte kvalitativ forskning, var for å få frem pårørendes subjektive menneskelige erfaringer og opplevelser. Artiklene ble kvalitetssikret med utgangspunkt i sjekklisten for å vurdere kvalitative artikler fra kunnskapssenteret (Folkehelseinstituttet 2014). Sjekklisten

inneholdt 10 kontrollspørsmål og de som ble inkludert oppfylte de fleste punktene i sjekklisten. 10 artikler ble inkludert videre i studien.

Sjekklisten brukes for å lette arbeidet med kritisk vurdering av forskningslitteratur. Sjekklisten inneholder to overordnede spørsmål som bør stilles som første ledd i den kritiske vurderingen. Disse spørsmålene er om artikkelen har en klart formulert problemstilling og om designet er velegnet for å få svar på problemstillingen. Dersom en svarer nei på ett av disse, bør artikkelen vurderes og evt. ekskluderes. De neste spørsmålene i sjekklisten er om en kan stole på resultatene, hva resultatene er og om resultatene kan benyttes i min praksis. Dette er de generelle overordnede spørsmål som bør stilles uavhengig av forskningsmetode. I tillegg er det anbefalt å gjennomgå sjekklisten som passer for den metoden i artikkelen som skal vurderes (Helsebiblioteket 2016).

De fleste vitenskapelige artikler er bygd opp etter IMRAD-prinsippet som er en forkortelse for:

- **I**ntroduksjon (hvorfor denne studien).
- **M**etode (hvordan studien er gjennomført og de analyserte resultatene).
- **R**esultat (hva de fant).
- **A**nd.
- **D**iskusjon (hva forfatterne mener resultatene betyr).

Alle inkluderte artikler er oppbygd etter IMRAD-prinsippet.

De fleste artikler har også abstrakt som er et sammendrag av artikkelen (Nortvedt et al. 2016).

Artiklene ble sjekket om de var publisert gjennom godkjente publiseringskanaler på Norsk senter for forskningsdata, som er et register over godkjente vitenskapelige publiseringskanaler (Norsk senter for forskningsdata 2018). Alle inkluderte artikler i litteraturstudien er vurdert til nivå 1, som betyr at de er fagfellevurdert.

### 3.6 Etske hensyn

Malterud (2013) viser til Helsinkideklarasjonen (2008) som sammenfatter de etiske prinsippene for medisinsk forskning som omfatter mennesker. Det står blant annet at medisinsk forskning er underlagt etiske standarder som fremmer respekt for alle mennesker og beskytter deres helse og rettigheter. Medisinsk forskning som handler om mennesker, skal kun utføres dersom formålet er viktigere enn de belastninger som forskningen innebærer for forsøkspersonen (Malterud 2013).

Kvalitative studier innebærer møter mellom mennesker der normer og verdier utgjør viktige elementer av kunnskapen som utveksles og utvikles. Derfor er det viktig at forskeren er kjent med de spesielle etiske utfordringene det medfører (Malterud 2013).

I de inkluderte artiklene, var det viktig at forskerne viste hensyn til etiske prinsipper for medisinsk forskning som omfatter mennesker. Ved å forske på pårørendes erfaringer å leve med personer som har ALS, må forskeren vise respekt og verdighet til disse menneskene som er i en sårbar livssituasjon. Alle de inkluderte artiklene oppga at de enten var godkjent gjennom ulike etiske komiteer, eller at de hadde fått skriftlig samtykke fra deltakerne. Deltakerne i alle artiklene, kunne når som helst trekke seg dersom de ikke ville delta lenger. Denne informasjonen fikk de både muntlig og skriftlig i de fleste artiklene.

### 3.7 Analyse

For å analysere de 10 inkluderte artiklene i litteraturstudien, ble Evans (2002) sin analysemodell brukt. Denne er delt inn i fire trinn:

**Trinn 1:** Består i å samle inn relevante forskningsartikler til litteraturstudien (Evans 2002). Inklusjons- og eksklusjonskriterier ble utarbeidet og satt inn i skjemaet under punkt 3.3. I utarbeidelsen av oppgaven startet jeg med å søke etter relevante forskningsartikler til litteraturstudien i databasene Ovid, ProQuest, SweMed+, Cinahl og Oria. Den videre prosessen er nærmere beskrevet i punkt 3.4.  
(Viser til vedlegg 2; Oversiktstabell over søkehistorikk).

**Trinn 2:** Består i å identifisere alle hovedfunnene i hver enkelt artikkel (Evans 2002). I denne delen ble artiklene grundig gjennomgått flere ganger og oversatt ved hjelp av Ordnett pluss. Stikkord og sitater fra pårørendes erfaringer ble nedskrevet. Alle kategoriene ble lagt inn i en tabell hvor det ble krysset av dersom flere artikler hadde samme type kategori. Artiklene ble nummerert fra 1 til 10, slik de er lagt inn i oversiktstabellen over inkluderte artikler (vedlegg 4).

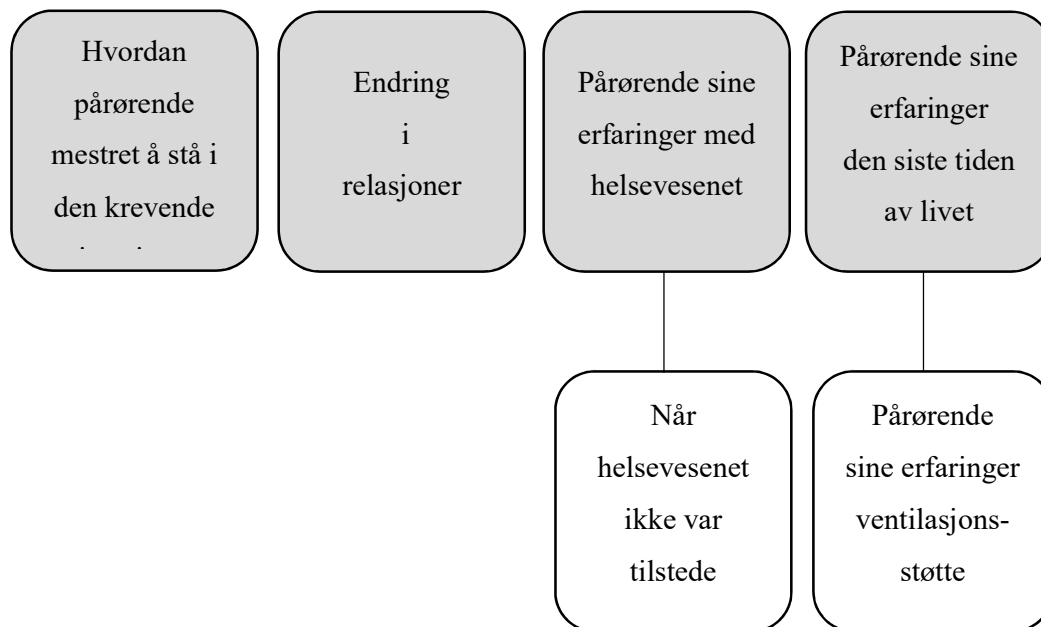
**Trinn 3:** Innebærer å sammenligne alle funnene i studien, knytte artiklene sammen og utarbeide nye temaer for hovedfunnene (Evans 2002). Alle artiklene ble gjennomgått flere ganger og funn av forskjellige nøkkelfunn ble samlet i de ulike kategoriene av samme betydning. Jeg benyttet post-it lapper for å få god oversikt over funnene. Til slutt var det fire hovedtemaer som skilte seg ut. Disse blir presentert i resultatdelen.

**Trinn 4:** Består i å beskrive og lage en syntese av funnene i studien (Evans 2002). Her lagde jeg temaer med undertemaer hvor det refereres til originale artikler. Det ble også benyttet sitat fra artiklene, for å gjøre den mer lettlest og interessant for leserne, samt for å belyse funnene.

## 4.0 Resultat

Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse pårørende sine erfaringer å leve med personer som har ALS.

Figur 2 presenterer funnene i fire hovedtemaer med undertemaer.



Figur 3 viser oversikt over hovedtema etter analysen og hvilke artikler som inngår i hvert tema.

<b>Hovedtema:</b>	<b>Artikkelnummer:</b>
Hvordan pårørende mestret å stå i den krevende situasjonen	1, 4, 5, 6, 7
Endring i relasjoner	1, 4, 6, 7, 9
Pårørende sine erfaringer med helsevesenet	1, 3, 4, 5, 6, 7, 10
Pårørende sine erfaringer den siste tiden av livet	1, 2, 3, 8, 9

## 4.1 Hvordan pårørende mestret å stå i den krevende situasjonen

Funn i studiene til Cipolletta og Amicucci (2015), Lerum, Solbrække og Frich (2016), Aoun et al. (2011) og Oyebode, Smith og Morrison (2013) viste at pårørende beskrev ALS som en identitetstyv, fordi den forhindret de pårørende i å kjenne igjen sine kjære, og at de glemte hvordan de var før de ble syk. En følelse av håpløshet ble beskrevet av de fleste pårørende. Familiene kjente på en usikkerhet og utrygghet ved å ikke vite hvordan fremtiden ville bli. Pårørende uttrykte at det er den verst tenkelige sykdommen, og at de måtte leve fra dag til dag da de ikke klarte å se langt fremover. ALS ble sammenlignet med andre sykdommer, som for eksempel kreft. To pårørende uttalte:

“With cancer there is a hope, with MND, there is nothing” (Aoun et al. 2011, 846).

“I hoped he had cancer, so at least we could have tried something” (Cipolletta og Amicucci 2015, 290).

For å mestre situasjonen viste funnene at de fleste deltakerne i studiene til Cipolletta og Amicucci (2015), Lerum, Solbrække og Frich (2016) og Oyebode, Smith og Morrison (2013) aksepterte sykdommen ved å finne konkrete løsninger. Det kunne være metoder for å få økt kunnskap om tilstanden, søke etter kurer som kunne kurere sykdommen, eller løse vanskelige situasjoner, og kunne tilfredsstillte pasientens behov og ønsker. Det å få frem styrken til pasienten, opprettholde positive holdninger, uttrykke følelser og gjøre det beste ut av dagen, var også viktig for å mestre situasjonen. Noen pårørende uttrykte at informasjon ga en følelse av kontroll og forberedelse for fremtiden. Andre understrekte viktigheten med å fange øyeblikkene, sette pris på de små tingene og leve livet fullt ut. De følte seg glade og privilegerte for å være friske.

En deltaker uttrykker:

“I became enriched because such an experience helps you to understand what are the important things of life” (Cipolletta og Amicucci 2015, 291).

For å klare det daglige ansvaret og omsorgen, belyste Aoun et al. (2011) og Oyebode, Smith og Morrison (2013), at pårørende måtte være mentalt sterke for partnerne sine ved å ikke vise negative følelser for å ikke belaste den syke. Det å utføre omsorg for den ALS-rammede med alle de praktiske oppgavene de var ansvarlige for, ble beskrevet som krevende.

I studien til Aoun et al. (2011) og Larsson et al. (2015) kom det frem at pårørendes belastninger var store. For å få hjelp til å mestre situasjonen ble støtten fra helsepersonell og ALS-team viktig. Støtten de fikk var positiv og involverte praktisk informasjon og samtaler om situasjonen. De savnet tid for å prate om sinne og sorgen de opplevde, og å kunne stille spørsmål angående pasienten når han ikke var tilstede. Flere pårørende rapporterte også at de ønsket at fokuset skulle være basert på pasientens behov og ikke pårørendes. Enkelt opplevde det vanskelig å vurdere sine egne behov i den krevende situasjonen de stod i (Larsson et al. 2015).

## 4.2 Endring i relasjoner

Funn fra studiene til Cipolletta og Amicucci (2015), Aoun et al. (2011) og Oyebode, Smith og Morrison (2013) viste at relasjonene endret seg og flere av pårørende følte de gikk fra å være partner til pleier, eller at de fikk et barn – foreldre forhold. Den kognitive endringen og tap av fysisk kraft førte til at relasjonene endret seg, som hadde innvirkning på det intime forholdet og hvordan de følte seg nær hverandre. Et romantisk forhold til den syke ble vanskelig for flere av pårørende (Aoun et al. 2011 og Oyebode, Smith og Morrison 2013).

I studien til Aoun et al. (2011) beskriver pårørende hvordan den nye rollen krevde mye fra dem, og at man ofte var utslitt på grunn av alle pliktene som kunne føre til redusert intimitet. En deltaker uttalte:

“I don't feel guilt about it, but I do think maybe I could have shown him a little bit more love. But maybe my way of attending to him was my love” (Aoun et al. 2011, 846).

Fra studien til Cipolletta og Amicucci (2015) og Solomon og Hansen (2015) fant jeg at ALS involverte hele familien. Flere pårørende uttrykte at familiedynamikken ble endret til det bedre, og at sykdommen gjorde at de ble mer samlet etter den vanskelige situasjonen de hadde vært gjennom.

Det at pårørende fikk tid og rom til å sosialisere seg ble belyst i studiene til Lerum, Solbrække og Frich (2016) og Oyebode, Smith og Morrison (2013). Dette ga pårørende en følelse av at et normalt liv kunne fortsette. Det å kunne gå på jobb, handle eller ta vare på andre familiemedlemmer ble viktig for mange. Det å ha felles aktiviteter som familiemåltider, lytte til musikk eller se film ga også en følelse av normalitet. Mange ga



uttrykk for å være bekymret for partnerens sikkerhet når de forlot sine kjære hjemme. Å prioritere hva de skulle gjøre ble vanskeligere etter hvert som sykdommen utviklet seg og pasienten ble dårligere. Samtidig var det flere som beskrev at det å ha en person med ALS hjemme ga sosiale restriksjoner og at de fikk skyldfølelse når de hadde tid for seg selv (Lerum, Solbrække og Frich, 2016 og Oyebode, Smith og Morrison, 2013).

### **4.3 Pårørende sine erfaringer med helsevesenet**

I studien til Cipolletta og Amicucci (2015) og Aoun et al. (2011) erfarte pårørende manglende empati hos leger og nevrologer. Formidlingen av diagnosen kunne være kald og brutal, slurvete og uformell, til og med gjennom brev. Dette gjorde at pårørende ble sjokket, sint, forvirret og skuffet.

En pårørende beskriver hvordan legen formidlet diagnosen slik;

“Doctor, does he have it or doesn’t he?” “Madam, what do you want me to say, that he has it or that he doesn’t have it?” (Cipolletta og Amicucci 2015, 292).

I studien til Aoun et al. (2011), Larsson et al. (2015) og Oyebode, Smith og Morrison (2013) bekreftet pårørende at de følte støtten fra ALS-teamet var positivt og ga en sikkerhet i den nye situasjonen de var kommet i. Omsorgen ble beskrevet å være basert på pasientens behov for å gjøre situasjonen lettere. Det å ha tilgang til ekspertenes kunnskap var viktig. Pårørende belyste at de erfarte pasientbehandlingen fra helsepersonell som vennlig og imøtekommende. Uttrykk som å lytte, fornemme pårørendes behov og ønsker ble ofte brukt for å beskrive behandlingen de fikk av personalet. Pårørende som hadde faste avtaler med ALS-team, opplevde det som svært tilfredsstillende og det ga en følelse av sikkerhet.

En pårørende beskriver sin erfaring slik;

“It was a good team, good support. They had more experience. Everyone knew what they were doing. They had the knowledge to know how to best help my mother”

(Larsson et al. 2015, 1572).

Flere pårørende erfarte i studiene til Cipolletta og Amicucci (2015), Lerum, Solbrække og Frich (2016), Aoun et al. (2011), Larsson et al. (2015), Bentley og O’Connor (2016) at helsevesenet var utilfredsstillende på grunn av vanskeligheter med å få tilgang på tjenester og informasjon rundt sykdommen. Dette resulterte i at flere pårørende måtte finne

informasjon om sykdommen via internett. Det ble også belyst at pårørende opplevde variert kvalitet på omsorgen, manglende kunnskap om ALS og mangel på dyktighet og organisering fra helsepersonell. Dette førte til at pårørende ble stresset og det påvirket helsen deres.

#### **4.3.1 Når helsevesenet ikke var tilstede**

Når helsepersonell ikke var tilstede var det pårørende som støttet ALS-pasienten. De fleste måtte være tilgjengelig både dag og natt for å ta seg av livsnødvendig behandling. Dette kunne være PEG og ventilasjonsstøtte, praktiske oppgaver som medisinhåndtering, tilberede mat, daglig stell, barbering, dusj, fjerning av slim, endre liggestilling og mental støtte. Dette kunne føre til bekymringer, stress og var et stort ansvar for pårørende. Ofte fikk de ikke den søvnen de hadde behov for, som igjen gjorde at de ble fysisk slitne (Lerum, Solbrække og Frich 2016, Aoun et al. 2011, Bentley og O'Connor 2016, Oyeboode, Smith og Morrison 2013 og Sundling et al. 2009).

En pårørende uttrykte det slik om påvirkningen av deres liv:

“I haven't had a good night's sleep in weeks. You get to a point when you just can't take any more” (Sundling et al. 2009, 117).

En pårørende beskrev hennes rolle slik;

I have, in a sense, been a mini-psychologist. She is very safe when I'm around. That's what she says, 'you are my safety'” (Lerum, Solbrække og Frich 2016, 4).

Pårørende måtte lære opp helsepersonell i de ulike prosedyrene for den ALS-syke. De beskrev at det var vanskelig å gi fra seg ansvaret til helsepersonell (Lerum, Solbrække og Frich 2016, Aoun et al. 2011, Bentley og O'Connor 2016, Oyeboode, Smith og Morrison 2013 og Sundling et al. 2009).

#### **4.4 Pårørende sine erfaringer den siste tiden av livet**

Studiene til Baxter et al. (2013), Bentley og O'Connor (2016), Ray, Brown og Street (2014) og Solomon og Hansen (2015), viste at flere pårørende var uforberedt og overrasket over den raske progresjonen sykdommen fikk mot slutten, og den plutselige døden.

Pårørende uttrykte at de ikke var klar over at døden nærmet seg, noe som gjorde det til en traumatisk og skremmende opplevelse for mange. En pårørende erfarte døden slik:

“I wasn’t there with him, he died alone, the end was quick, unexpected, it shocked me, I was unprepared. He wasn’t going to die; it wasn’t part of the plan”

(Ray, Brown og Street, 2014, 5).

I studiene til Aoun et al. (2011), Bentley og O’Connor (2016) og Ray, Brown og Street (2014) beskrev flere pårørende at de hadde vanskeligheter med å akseptere at pasienten var terminal. Det ble lettere å håndtere døden om de bare kunne fortrenge den. Mange hadde ikke hatt samtaler med helsepersonell rundt døden, og det var vanskelig å få informasjon rundt temaet. Pårørende erfarte at helsepersonell ikke kunne forutsi hva som kom til å skje (Aoun et al. 2011, Bentley og O’Connor 2016 og Ray, Brown og Street 2014).

Mange pårørende opplevde mangel på støtte fra helsepersonell rundt den siste tiden. Samtaler om døden ble assosiert med tap av håp, negative holdninger eller sett på som unødvendig for enkelte pårørende (Bentley og O’Connor 2016 og Ray, Brown og Street 2014).

Selv om mange var uforberedt rundt døden, var det allikevel positive opplevelser ved at det ble lettere for familiene i etterkant. Pårørende erkjente døden som slutten på lidelsene, men erfaringen var at det ble vanskelig med adskillelsen (Baxter et al. 2013 og Ray, Brown og Street 2014).

Pårørende sine erfaringer:

“I didn’t realise how quickly he would go down, I really didn’t. But I’m thankful that he died” (Baxter et al. 2013, 518).

“He died so unexpectedly with no warning ... I feel like he is on respite and will be coming home soon” (Ray, Brown og Street 2014, 6).

I de studiene hvor pårørende hadde fått snakket med helsepersonell og pasienten om døden, slik at de var mentalt forberedt, var opplevelsene positive (Ray, Brown og Street 2014 og Solomon og Hansen 2015).

Pårørendes opplevelser:

She gave me plenty of time to be prepared mentally and emotionally. And she and I were able to talk, to experience each other. And I was able to experience my love for her. So I didn't have any unfulfilled desires that interfered with or contaminated my bereavement. There was complete closure. I was ready when she was ready.

(Solomon og Hansen 2015, 128).

“We sat with him day and night, he was groaning and restless. We gave him permission to die: close your eyes and fly away and be at peace” (Ray, Brown og Street 2014, 6).

Når pasientens ønsker ble oppfylt, opplevde pårørende en god erfaring ved at de visste at de hadde gjort alt de kunne for sine kjære. Planer ble laget for å gjøre situasjonen for pasient og pårørende til en god opplevelse. Personalet spilte en viktig rolle for pårørendes og pasientenes erfaringer rundt den siste fasen av livet (Ray, Brown og Street 2014 og Solomon og Hansen 2015).

#### **4.4.1 Pårørende sine erfaringer med ventilasjonsstøtte**

Funn i studien til Sundling et al. (2009) viste at pårørende verdsatte fordelene med ventilasjonsstøtten for pasienten. Det ble viktig å motivere pasienten til å bruke den, da dette resulterte i bedre søvn, språk, mer styrke og mindre fatigue. Samtidig opplevde pårørende et stort ansvar med maskebruk. De måtte lære opp helsepersonell i bruken av den og de følte et stort ansvar når pasienten ble innlagt å formidle rutineene til personalet (Sundling et al.).

I studien til Baxter et al. (2013) ble pårørendes erfaringer rundt ventilasjonsstøtte undersøkt. Pårørende i denne studien uttrykte forskjellige erfaringer rundt ventilasjonsstøtte den siste tiden. Beskrivelsene de uttrykte var om masken kom til å fungere etter at pasienten var død. Pårørende beskrev at pasientene hadde hatt en fredfull død (Baxter et al. 2013).

## 5.0 Diskusjon

### 5.1 Metodediskusjon

Våren 2018 ble brukt til å søke på artikler som omhandlet pårørende sine erfaringer å leve personer med som har ALS. Problemstillingen ble utarbeidet og utarbeidelse med PICO – skjema utført. Dette ble et PIO – skjema, da ingen tiltak skulle sammenlignes.

Det ble søkt i ulike databaser, men dette ble for usystematisk og krevende da jeg hadde liten erfaring fra tidligere. Veiledning med bibliotekar gjorde søkeprosessen mer forståelig og var helt nødvendig. Hun introduserte meg for flere databaser og hjalp med utarbeidelse av PIO – skjemaet. I hovedsak ble det søkt i Ovid Medline, da denne databasen er verdens største innen medisin og sykepleie (Nortvedt et al. 2016). I ProQuest og Ovid Medline ble alle søkeordene i PIO – skjemaet benyttet. Ved søk i SweMed +, Oria og Cinahl, som også ifølge Nortvedt et al. (2016) er databaser knyttet til medisinsk- og sykepleiefaglig forskning, ble det brukt færre søkeord da det ga mindre treff når alle søkeordene ble benyttet. Mange av de samme artiklene kom opp ved søk i ulike databaser. Det har ikke blitt loggført hvor mange av de samme artiklene som er duplikat i flytskjemaet mitt (se vedlegg 3). En svakhet med oppgaven kan være at det ikke har blitt søkt i flere databaser enn de som er valgt. Dette på grunn av at jeg så det nødvendig å begrense ressursbruken i forhold til litteraturstudien. Ifølge Nortvedt et al. (2016) er Embase, AMED og PsycINFO andre relevante databaser for å finne medisinsk- og sykepleiefaglig forskning.

Det er anbefalt å avgrense søkene til de siste fem årene, men det kan utvides til 10 år dersom antall treff er få (Støren 2013). I litteraturstudien er søkene avgrenset fra og med 2008 til dags dato for å få nok treff. Tre av artiklene er fra 2009, 2011 og 2012 da disse er relevant, ellers er ikke artiklene eldre enn fem år.

Jeg har valgt å fokusere på pårørendes erfaringer til pasienter med ALS. Barn som er under 18 år er ekskludert. Pårørende i studiene kan være barn, ektefelle eller samboer. I litteraturstudien har jeg ikke noe skille om pårørende er barn eller ektefelle. Dette kan gjøre at funnene mine blir forskjellige og får ulik karakter. Det kan være en svakhet, da ektefelle som står personen med ALS nærmest har andre opplevelser enn barn som kan bo

borte fra personen. Samtidig som det kan være en styrke ved at funnene mine kan få et bredere perspektiv fra forskjellige vinklinger.

Litteraturstudien er ikke begrenset til bestemte land. Dette for å få frem ulike erfaringer på hvordan det er å være pårørende til personer med ALS. Det kan være en svakhet da det er stor variasjon i å ivareta pårørende. Samtidig kan det være viktig å få frem ulike opplevelser og erfaringer pårørende til pasienter med ALS har.

I inklusjonskriteriene mine er artikler skrevet på norsk, svensk, dansk og engelsk inkludert for å ha muligheten til å lese artiklene. Alle inkluderte artikler er skrevet på engelsk. Det har vært en stor utfordring å beherske engelsken på en god måte. Min forståelse av engelskspråket kan være en faktor som påvirker hvordan funnene er tolket. Svakheten kan være misforståelser av språket og dermed resultater som ikke er slik de ble fremstått i den aktuelle studien. Det har tatt mye tid å oversette artiklene for å få en best mulig forståelse av innholdet. Ordnett Pluss ble benyttet som hjelp for å oversette enkelte ord.

Min erfaring som sykepleier kan ha påvirket min forforståelse for hvordan artiklene er tolket. Samtidig har jeg vært bevisst på å forholde meg til hensikt og problemstilling for å få svar på det gjennom hele prosessen.

### **5.1.1 Kvalitetsvurdering**

For å kvalitetssikre artiklene ble sjekklisten for å vurdere kvalitative artikler fra kunnskapssenteret benyttet. Sjekklisten inneholdt 10 kontrollspørsmål og de inkluderte artiklene oppfylte de fleste punktene, og ble tolket som artikler av god kvalitet. En styrke er at alle artiklene har en klart formulert problemstilling/hensikt, og et design som er velegnet for å få svar på problemstilling/hensikt. I tillegg er alle artiklene oppbygd etter IMRAD-prinsippet som gir en bedre oversikt og gjør artiklene enklere å lese. På grunn av liten erfaring og kunnskap fra forskningsvurdering var dette en tidkrevende prosess. Artiklene er kun vurdert av meg, noe som kan være en svakhet med oppgaven, ved at jeg kan ha inkludert artikler som ikke er av god nok karakter. De inkluderte artiklene var av kvalitativ forskning, noe som gjorde kvalitetsvurderingen enklere ved at jeg benyttet en sjekkliste.

Alle inkluderte artiklene er sjekket opp imot godkjente publiseringskanaler på Norsk senter for forskningsdata. Målet med dette var å sørge for en bredere kvalitetssikring av publiserte artikler, da disse artiklene er vurdert av eksperter på fagfeltet eller metoden (Nortvedt et al. 2016). Her måtte en artikkel ekskluderes, da tidsskriftet den ble utgitt under ikke ble funnet.

### **5.1.2 Analyse**

Evans analysemodell ble benyttet. Den inndeles i fire trinn for å få en systematisk gjennomgang av de inkluderte artiklene. Denne delen av oppgaven var svært tidkrevende. Det tok lang tid å oversette og forstå innholdet i artiklene. Jeg benyttet et skjema for å få oversikt over ulike temaer i hver artikkel. Samtidig ble fargekoder brukt for å skille de ulike temaene. Til slutt var det fire hovedtema som skilte seg ut som var relevante for min hensikt og problemstilling.

## **5.2 Resultatdiskusjon**

### **5.2.1 En følelse av håpløshet.**

Funnene i litteraturstudien viser at pårørende beskrev ALS som en identitetstyv. En følelse av håpløshet ble beskrevet. Det å ikke vite hvordan fremtiden ville bli førte familiene inn i en usikkerhet og utrygghet. De levde fra dag til dag da de ikke klarte å se langt fremover. Ifølge Eide og Eide (2011) innebærer håp positive forventninger om hva som er mulig på lang eller kort sikt. Det innebærer nødvendigvis ikke at problemer og vanskeligheter skal løses, men at man kan ha tillit til at fremtiden har noe ved seg som oppleves meningsfylt. Mestring innebærer en tillit til at situasjonen vil komme under kontroll (Eide og Eide 2011). Dette kan ha sammenheng med det Kaasa og Loge (2016) beskriver, at fremtiden kan bli usikker når alvorlig sykdom rammer. Pårørende kan oppleve krise- og sorgreaksjoner som fortvilelse, avmakt, frykt, økt sårbarhet og sinne. Hvordan de håndterer krisesituasjonen, avhenger av hvilke mestringsstrategier de har.

Funnene viser videre at pårørende mestret den krevende situasjonen ved å finne konkrete løsninger. Dette kunne være å få økt kunnskap om sykdommen, søke etter behandlingsalternativ, tilfredsstillende pasientens behov og løse vanskelige situasjoner. De

forsøkte å få frem styrken til pasienten, samtidig som de lærte seg å sette pris på de små tingene i livet. Reitan (2010) sier at for å mestre belastende livssituasjoner kan man se situasjonen i øynene og mobilisere indre og ytre ressurser for å møte den. Lazarus og Folkmann viser til en problemorientert mestring, som handler om ulike strategier for å hanske med en vanskelig situasjon. Her stiller personen seg aktivt og direkte til problemet (Reitan 2010). Ut i fra funnene i denne litteraturstudien kan man se en sammenheng med de ulike teoriene om mestringsstrategi. For praksisfeltet er dette nyttig kunnskap å ha med seg i møte med pårørende til pasienter som lider av ALS og andre dødelige sykdommer. Dette for å kunne hjelpe pårørende slik at de kan mestre den krevende situasjonen best mulig. Reitan (2010) skriver at de mestringsstrategiene en person bruker, har som mål å hjelpe personen til å finne mening og opprettholde kontroll over de problem personen står overfor.

For å få hjelp til å mestre situasjonen kom det frem at pårørende hadde behov for støtte fra helsepersonell. For de som fikk støtte, var opplevelsene stort sett gode. Men det var en type støtte flere av pårørende ikke fikk, nemlig tid til å prate om sinne og sorgen de opplevde. Å håndtere omsorgen for et familiemedlem som lider av alvorlig sykdom kan være krevende. Kristoffersen et al. (2016) bekrefter at det oppleves som stressende og belastende og mange pårørende opplever depresjon, angst og redusert fysisk og psykososial helse. Mange føler seg ofte maktesløse og opplever at de har liten kontroll over hverdagen. Økt kunnskap og nye ferdigheter innvirker på pårørendes vurdering av situasjonen og er med å øke mestringsmulighetene. Pårørende har behov for kunnskap om sykdomsutvikling og prognose, aktuell behandling, sykdommens innvirkning på pasientens funksjonsevne og konsekvensene for familien (Kristoffersen et al. 2016).

Funnene viste at de pårørende som fikk informasjon opplevde en følelse av kontroll og forberedelse, noe som bekrefter at teorien stemmer overens med funnene mine. Eide og Eide (2011) skriver at for å bidra til mestring ute i praksisfeltet er det viktig å sette seg inn i de ulike situasjonene pårørende opplever. Sykepleieren må være den praktiske hjelperen som får ting gjort, lytte og gi psykologisk og eksistensiell støtte. Sykepleier kan være en samtalepartner som kan bidra med realistiske muligheter på hva som kan oppnås på kortere og lengre sikt. I en sjokkfase hvor følelsene er kaotiske og mestring skjer ved hjelp av forsvarsmekanismer, kan det være vanskelig. Når sjokkfasen er over og man har mer kontroll, vil følelser falle mer til ro og man kan da få troen på at en selv kan mestre de



følelsesmessige og praktiske sidene ved det som har skjedd, og med det også håpet om at noe annet og bedre vil vokse frem (Eide og Eide 2011).

### **5.2.2 Relasjonens betydning for pårørende**

Funn i litteraturstudien viser at relasjonene pårørende fikk til sine kjære etter de fikk ALS endret seg. Familiedynamikken endret seg ulikt. Hos noen ble forholdet endret fra et partner- til pleier forhold eller at de fikk et barn – foreldre forhold. Intimiteten ble påvirket på grunn av kognitiv endring og tap av fysisk kraft. Ifølge Ekern (2003) er ikke relasjonen statisk, men endres i en familie dersom et familiemedlem blir sykt, får nedsatt funksjonsnivå eller blir hjelpetrequende, noe som bekrefter at mine funn samsvarer med teorien (Ekern 2003). Løgstrup fokuserer på det ansvaret vi har for den andre i ethvert møte. Relasjoner er etikkens utgangspunkt og vi lever ikke i isolasjon og uavhengighet, men i avhengighet til andre. Relasjonen kan ikke velges bort (Eide 2011). Evnen til å skape en god relasjon er viktig i ethvert forhold. Evnen til å lytte, forstå den andre, skape god kontakt og allianse er en viktig og avgjørende faktor for å motivere til endring og utvikling (Eide og Eide 2011). Pårørende er pårørende ved at de står ved siden av en nærstående som har behov for hjelp og omsorg. I forhold til mennesker i sorg reduserer vi forventningene og prøver å være til støtte på deres premisser. Pårørende til den syke opplever ofte en lang rekke tap i forhold til sine kjære og kan være i sorg over å miste viktige deler av forholdet. Samtidig blir de ofte møtt med en forventning om å yte på den hjelpetrequendes premisser. For pårørende er det snakk om å ivareta relasjonen til mennesker som står de nær. Dette innebærer både glede og utfordringer. Det å gi omsorg til den syke, ivareta forholdet til sin kjære og forholde seg til sine egne følelsesmessige reaksjoner er viktige oppgaver for pårørende (Ingebretsen 2015). Ut i fra funnene i litteraturstudien ser man en klar sammenheng med det teorien sier om endringer i relasjonen. I tillegg samsvarer studien til Lassen og Sehested (2015) med mine funn, hvor pårørende beskrev at det kunne være svært vanskelig å dyrke nærhet og intimitet på grunn av sykdommens utvikling.

Funnene viste at dersom pårørende fikk tid og rom til sosialisering, opplevde de en følelse av et normalt liv. Det å kunne gå på jobb, handle eller ta vare på andre familiemedlemmer ble viktig for mange. Enkelte opplevde skyldfølelse og bekymringer når de forlot deres kjære hjemme. Samtidig viste funnene at det å være pårørende kunne føre til sosiale

restriksjoner for enkelte. Kaasa og Loge (2016) beskriver at pårørende gjør en betydelig innsats for sine kjære. Sosialt liv blir satt til side for å gjøre tilværelsen best mulig for den syke (Kaasa og Loge 2016). Det er viktig at pårørende opprettholder en balanse mellom eget liv og omsorgsoppgaver. Å avsette tid til å ivareta egne behov blir viktig, ikke minst når omsorgsoppgavene blir mer krevende både fysisk og psykisk. Å vise oppmerksomhet mot omsorgspersonens følelser, oppfatninger og holdninger er viktig. Dersom disse ikke håndteres, er sjansen for at vedkommende kommer til å foreta beslutninger på grunnlag av skyldfølelse og løfter. Skyldfølelse reduserer evnen til å tenke objektivt. Å fortelle pårørende at de ikke trenger å føle skyld, bidrar vanligvis ikke i seg selv å minske skyldfølelsen. Derimot er det viktig som helsepersonell å hjelpe pårørende med å undersøke det som skaper skyldfølelse, og gi vedkommende hjelp til å vurdere regelens betydning og eventuelt endre dem, slik at de blir mer realistiske og tilpasset den nåværende situasjonen. Å bekrefte den pårørendes egne opplevelser kan ofte være like viktig som å gi informasjon og undervise. Det kan legges til rette for slike bekreftelser ved å samle pårørende i gruppesamtaler, eller ved at sykepleier viser til egne erfaringer med pårørende som har liknende følelser. Det er viktig å understreke at følelser i seg selv verken er gode eller dårlige, riktige eller gale (Kristoffersen et al. 2016). Dette viser at funnene i litteraturstudien min samsvarer med teorien.

### **5.2.3 Helsevesenets funksjon**

Funnene i litteraturstudien viste at enkelte pårørende opplevde mangel på empati fra leger og nevrologer. Formidling av diagnosen kunne være kald og brutal, noe som gjorde pårørende sjokket og skuffet. Funnene viste videre at pårørende opplevde støtten fra ALS-team som positivt, og det ga en sikkerhet i den krevende situasjonen de var kommet i. I denne sammenheng var vennlighet, imøtekommende, lytte og fornemme pårørendes behov og ønsker uthevet som positive kvaliteter ved ALS-teamet. Sett i lys av Løgstrup's teori om relasjoner og mine funn, ser man at de pårørende som ble møtt av leger og nevrologer som fremstod som usympatiske ble sjokket og sinte. Løgstrup sier at vi våger å møte den andre parten fordi vi har tillit til at vi blir tatt imot på en god måte. Når gjensvaret er positivt og den andre viser tillit tilbake, utvikles møtet og relasjonene utdypes. Hva gjør det med pårørende som har blitt møtt av leger og nevrologer på en slik måte? Hvordan vil de kunne ha tillit til annet helsepersonell? Siden pårørende utsettes for stress og store følelsesmessige belastninger, er et godt og tillitsfullt samarbeid mellom helsepersonell og

pårørende et viktig bidrag til å redusere den psykiske påkjenningen hos pårørende (Ingebretsen 2015). I de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere står det at sykepleier skal vise respekt og omtanke for pårørende og bidrar til at pårørendes rett til informasjon blir ivarettatt, noe som blir helt sentralt for å utvikle tillit og en god relasjon til pårørende (Norsk sykepleierforbund 2011). Ifølge Kristoffersen et al. (2016) innebærer empati at helsepersonell viser forståelse og anerkjennelse. En empatisk samtalepartner viser innlevelser og medfølelse for det personen uttrykker om situasjonen og vanskene sine (Kristoffersen et al. 2016). I praksisfeltet er empati helt nødvendig for å kunne kommunisere godt. Empati er evnen til å lytte, sette seg inn i en annens situasjon og forstå den andres følelser og reaksjoner. Når en dårlig nyhet skal formidles, kan vi benytte oss av en prosess som er inndelt i seks faser; forberede seg selv, forberede den andre, formidle nyheten, gi emosjonell støtte, gi praktisk hjelp, oppsummere og avslutte (Eide og Eide 2011).

Sykepleie er ikke bare avhengig av empatiske og kompetente fagpersoner, men krever overordnede juridiske føringer som kan spesifisere hvilke verdier og faglige mål hjelpen skal tilfredsstillende (Nortvedt 2014). I Helsepersonelloven § 4 om faglig forsvarlighet står det:

«Helsepersonell skal utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig» (Helsepersonelloven 1999).

Funn i litteraturstudien viste at det å ha tilgang til ALS-team ble uttrykt som tilfredsstillende og trygt. I noen funn, opplevde pårørende helsevesenet som utilfredsstillende på grunn av vanskeligheter med å få tilgang på tjenester og informasjon rundt sykdommen.

Tverrfaglige ALS-team er vist å bedre livskvaliteten. For å kunne ivareta pårørendes behov, er det viktig å kartlegge pårørendes ressurser, ønsker og begrensninger. Pårørendes situasjon varierer, men de har noen grunnleggende felles behov; behovet for støtte, informasjon, råd og veiledning. Informasjon og medvirkning er i utgangspunktet basert på samtykke fra pasienten (Helsedirektoratet 2015). I veilederen for pårørende i helse- og omsorgstjeneste står det at helsepersonell bør vurdere pårørendes behov for støtte. De må være oppmerksom på pårørende som er i utsatte situasjoner, eller har forutsetninger som krever ekstra oppsøkende tilnærming fra helse- og omsorgstjenesten (Helsedirektoratet

2018). I studien til Lassen og Sehested (2015) kommer det også frem at pårørende hadde behov for kontinuerlig kontakt med helsepersonell. Det var bedre å forstå informasjonen når de fikk den gradvis, noe som samsvarer med funnene i litteraturstudien.

### **5.2.3.1 Pårørendes ansvar når helsevesenet ikke var tilstede**

Når helsevesenet ikke var tilstede var det pårørende som fikk mye ansvar for ALS-pasienten. De måtte være tilgjengelig både dag og natt for å ta seg av livsnødvendig behandling og hjelpe deres kjære. Dette kunne føre til bekymringer, stress og et stort ansvar for pårørende. Dette kan ha sammenheng med det Kaasa og Loge (2016) beskriver om pårørende som ofte strekker seg langt for ALS-pasienten. De blir en ressurs- og omsorgsperson som bidrar med emosjonell og praktisk støtte til den syke (Kaasa og Loge 2016). Familieomsorgen er den usynlige omsorgen (Helse- og omsorgsdepartementet 2013). Er det rett at pårørende skal ha så mye ansvar og utføre så mye omsorg for sine kjære? Hva med å få være pårørende og ikke pleiepersonell? I Stortingsmelding nr. 29 blir dette løftet frem, ved at innsatsen pårørende gjør for sine må synliggjøres og verdsettes. Det må utvikles tiltak for å støtte, veilede og avlaste pårørende med de omsorgsoppgavene de har, og finne gode og systematiske måter å samhandle med pårørende på. Dette for å ta vare på og avlaste pårørende med krevende omsorgsoppgaver, og legge forholdene bedre til rette for at det er mulig å kombinere arbeid og omsorg (Helse- og omsorgsdepartementet 2013). I studien til Lassen og Sehested (2015) ga pårørende uttrykk for at det var hardt å være ressursperson. Flere pårørende følte seg overlatt til seg selv og opplevde at det var lite hjelp å få. Det å stå opp om natten for å hjelpe og å være tilgjengelig hele døgnet var krevende.

### **5.2.4 Betydningen av å forberede seg på den siste tiden av livet.**

Funnene mine viste at flere pårørende var uforberedt over den raske progresjonen og plutselige døden, noe som gjorde det til en traumatisk opplevelse. Flere av pårørende beskrev det vanskelig å akseptere at pasienten var døende.

Forberedende samtaler er gjentatte, åpne samtaler med pasient, pårørende, pleiepersonalet og lege. I tillegg er det vesentlig at det utarbeides palliativ plan for pasienter med ALS (Husebø og Husebø 2015). En palliativ plan skal sikre palliative tiltak for pasienter med uhelbredelig sykdom. Den utarbeides gjennom dialog og forberedende samtaler med lege,

sykepleier, pasient og pårørende. Planen skal sikre samhandling, planlegging og tilrettelegging av tiltak, slik at den syke og familie kan oppleve best mulig livskvalitet. Den skal gi økt trygghet for pasient og pårørende, samt helsepersonell (Handlingsplan 2016-2018). Møte med døende mennesker og pårørende må sykepleiere ha et bevisst forhold til. Det som skjer i slike situasjoner vil pårørende huske resten av livet. Trygghet rundt arbeidssituasjonen med god kommunikasjon og tid til å ivareta både den syke og pårørende kan være med å gjøre døden til en verdig hendelse for pasient og pårørende. Å forberede seg på døden, kan skape vanskelige følelser både for pasienten og pårørende. De pårørende kan også lide på grunn av den sykes følelsesmessige problemer. Støtte og god kommunikasjon fra sykepleier har stor betydning under slike omstendigheter (Kristoffersen et al. 2016). Når tiden er kommet for «den vanskelige samtalen», som om at døden nærmer seg, er det positivt at pårørende og helsepersonell allerede har etablert en relasjon. Sykepleier bør forberede seg i forkant og kjenne til pasientens sykehistorie og hva slags informasjon de har fra tidligere. Pårørendes behov for informasjon øker ofte mot slutten av sykdomsforløpet. Mot slutten av livet opplever helsepersonell at det er svært viktig å informere de pårørende. Pasienten kan i enkelte tilfeller holde tilbake informasjon for å skåne familien, noe som kan føre til at pårørende kan føle seg utestengt både av pasienten og helsepersonell. Dette kan føre til bekymring og frustrasjon. Pårørende har som oftest et ønske om å være til stede hos pasienten den siste fasen og når han dør. De har et behov for å ta farvel og finner trøst i å oppfylle den sykes ønsker. De ønsker å bidra til at den syke får så god pleie som mulig og at behovene blir sett. Dersom pårørende deltar på konsultasjoner og blir inkludert tidlig i sykdomsforløpet, takler de ofte belastningen uten selv å få økt sykkelighet. Informasjon om forventede symptom og hendelser i dødsprosessen kan lette bekymringene hos de pårørende før døden inntreffer (Kaasa og Loge 2016).

Inn mot praksisfeltet er erfaringen min at forberedende samtaler og palliativ plan er med på å gjøre denne tiden bedre for alle parter. Som avansert klinisk sykepleier har jeg tilegnet meg kunnskap innen palliasjon, noe som kan bidra til økt kunnskap og kompetanse inn mot praksisfeltet. Når det gjelder utarbeidelse av palliativ plan og forberedende samtaler, blir det viktig å gå foran som et godt eksempel, slik at annet helsepersonell også kan ta i bruk dette verktøyet. Teorien og egne erfaringer understøttes av de funnene hvor pårørende hadde fått snakket med helsepersonell og pasienten om døden. I disse tilfellene var pårørende bedre forberedt på det som kom og opplevelsene ble mer positive. At pasienten sine ønsker var oppfylt, førte til en god erfaring som ga trygghet for pårørende.

Kommunikasjon danner grunnlaget for ethvert møte mellom pasient og helsepersonell. Målet med all behandling, pleie og omsorg ved livets slutt er best mulig livskvalitet for pasienten og pårørende. Helsepersonell som arbeider med palliasjon bruker kommunikasjon daglig og trenger særskilt kompetanse i dette. Samtaler rundt døden kan oppleves som utfordrende og vanskelig (Helsedirektoratet 2015).

#### **5.2.4.1 Ventilasjonsstøttens funksjon**

Funnene viste at pårørende verdsatte fordelene med ventilasjonsstøtten. Det ble viktig å motivere pasienten til å bruke den, da dette resulterte i bedre søvn, språk, mer styrke og mindre fatigue. Pårørende opplevde et stort ansvar med maskebruk ved at de måtte lære opp helsepersonell i bruken av den, og de følte et stort ansvar når pasienten ble innlagt. Som Kaasa og Loge (2016) beskriver, kan ventilasjonsstøtte være både livsforlengende, men ikke minst lindre og bedre livskvaliteten til pasienten. I funnene mine kommer det frem at livskvaliteten bedret seg, noe som også understøttes av funnene i studien til Lassen og Sehested (2015), hvor det fremheves at pårørende uttrykte glede over å ha hatt en god tid med pasienten når han mottok ventilasjonsstøtte.

Ventilasjonsstøtte ble beskrevet med at pårørende opplevde at pasienten hadde hatt en fredfull død, men at de var bekymret for om masken ville fungere etter pasienten var død. Som Kaasa og Loge (2016) beskriver, er viktigheten med god kunnskap om sykdommen og ferdigheter i å behandle den en viktig forutsetning for god palliasjon (Kaasa og Loge 2016). For å ivareta pårørendes og pasienters behov, er det nødvendig med en tverrfaglig tilnærming som utnytter helsepersonell og kompetanse i bedre og nye måter (Helse- og omsorgsdepartementet 2013).

## 6.0 Konklusjon

Hensikten med litteraturstudien var å belyse pårørende sine erfaringer å leve med en person som har ALS. Studien viste at mange pårørende opplevde en følelse av håpløshet når en i familien ble rammet av ALS. Det å ikke vite hva fremtiden ville bringe, førte familiene inn i en total usikkerhet. De mestret situasjonen ved å finne konkrete løsninger og få frem styrken til pasienten. De hadde behov for å prate om sorgen og sinne de opplevde og støtten fra helsepersonell ble avgjørende for hvordan de håndterte situasjonene. Støtten fra helsepersonell ble beskrevet med trygghet og tilfredsstillelse. Andre erfaringene de satt igjen med var at relasjonene endret seg, og partnerskapet kunne bli et pleieforhold mer enn et partnerskap. Pårørende opplevde at de hadde mye ansvar når helsevesenet ikke var til stede, de måtte være tilgjengelig for den ALS-syke 24 timer i døgnet. Dette førte til bekymringer og stress. Pårørende erfarte den siste tiden til den ALS-syke som traumatisk. De var uforberedt på den raske progresjonen og plutselige døden. Det viste seg at pårørende som hadde fått tid til å forberede seg, opplevde en mer positiv erfaring.

Helsepersonell bør bidra med psykososial støtte og informasjon til pårørende som nylig har fått informasjon om en alvorlig diagnose. I slike situasjoner og kriser bør helsepersonell jobbe etter følgende hovedprinsipper: skape trygghet, dempe uro, bidra til mestring, samhörighet og håp (Helsedirektoratet 2018).

Litteraturstudien min kan bidra til å sette mer fokus på hvordan helsepersonell skal ta vare på pårørende til personer med ALS, og andre alvorlig, dødelige sykdommer. Den kan bidra til å øke fokus og tryggheten inn mot praksisfeltet for at pårørende skal føle seg ivaretatt av helsepersonell. Å ta i bruk forberedende samtaler, utarbeide palliative planer og sikre god kommunikasjon og informasjon er viktig for at både pårørende og pasient skal få en best mulig opplevelse, og mulighet for å mestre situasjonen. Tverrfaglig samarbeid og ALS-team er avgjørende, og viser å bedre livskvaliteten til brukerne av helsetjenesten. Studiens resultat viser at de som fikk tid til forberedelse og støtte med ALS-team, satt igjen med en følelse av trygghet.

Etter å ha arbeidet med denne litteraturstudien anbefaler jeg at det bør forskes mer på sykepleiers erfaringer til pasienter med ALS. Da vil man kunne tilegne seg relevant og

viktig informasjon om hvilke utfordringer og erfaringer de har til pasienter med ALS. Ved å sette de funnene i sammenheng med pårørendes erfaringer, vil man kunne få en bedre innsikt i deres erfaring, og på den måten få økt kunnskap om hvordan behandle den ALS-syke og hans pårørende på en best mulig måte.



## Litteraturliste

Almås, Hallbjørg, Dag-Gunnar Stubberud og Randi Grønseth. 2010. *Klinisk sykepleie 2*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Aoun, Samar M, Sianne Lee Connors, Lynn Priddis, Lauren J Breen og Sue Collyer. 2011. "Motor Neurone Disease family carers' experiences of caring, palliative care and bereavement: An exploratory qualitative study." *Palliativ Medicine* 26 (6): 842-850. <https://doi.org/10.1177/0269216311416036>

Baxter, Susan, Wendy O Baird, Sue Thompson, Stephen M Bianchi, Stephen J Walters, Ellen Lee, Sam H Ahmedzai, Alison Proctor, Pamela J Shaw og Christopher J McDermott. 2013. "The use of non-invasive ventilation at end of life in patients with motor neurone disease: A qualitative exploration of family carer and health professional experience." *Palliative Medicine* 27 (6): 516-523. <https://doi.org/10.1177/0269216313478449>

Bentley, Brenda og Moira O'Connor. 2016. "The End-of-life Experience of People with Motor Neuron Disease: Family Carers' Perspectives." *Journal of Palliativ Medicine* 19 (8): 857-862. <https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0538>

Cipolletta, Sabrina og Linda Amicucci. 2015. "The family experience of living with a person with amyotrophic lateral sclerosis: A qualitative study." *International Journal of Psychology* 50 (4): 288-298. <https://doi.org/10.1002/ijop.12085>

Dalland, Olav. 2012. *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Eide, Hilde og Tom Eide. 2011. *Kommunikasjon i relasjoner. Samhandling, konfliktløsning og etikk*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Eide, Solveig Botnan. 2011. «Relasjoner som kilde og tema i etikken: Knud E. Løgstrup.» I *Fordi vi er mennesker. En bok om samarbeidets etikk*, red. Solveig Botnan Eide, 63-76. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.

Ekern, Karen Strømsnes. 2003. «Systemisk perspektiv» I *Familien i sykepleiefaget*, red. Karen Strømsnes Ekern, 199 – 215. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Evans, David. 2002. “Systematic reviews of interpretive research: Interpretive data synthesis of processed data.” *Australian Journal of Advanced Nursing*; 20(2), 22-26.

Folkehelseinstituttet. 2014. «Sjekkliste for vurdering av kvalitativ forskning». Lest 05.03.18. <https://www.fhi.no/globalassets/kss/filer/filer/verktoy/sjekkliste-kvalitativ-2014.pdf>

Forsberg, Christina og Yvonne Wengström. 2008. *Att göra systematiska litteraturstudier: Vårdning, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Författarna och Bokförlaget Natur och Kultur.

Handlingsplan 2016–2018. «Innføring av palliativ plan i Møre og Romsdal». Lest 16.02.2018. <https://helse-mr.no/Documents/2%205%20-%20Innf%C3%B8ring%20av%20palliativ%20plan%20i%20M%C3%B8re%20og%20Romsdal%20-%20Handlingsplan.pdf>

Helsebiblioteket. 2016. «Sjekklistene». Lest 11.03.18  
<http://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistene>

Helsedirektoratet. 2015. «Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg ved livets slutt – å skape liv til dagene». Lest 16.02.2018.  
<https://helsedirektoratet.no/publikasjoner/tilbud-til-personer-med-behov-for-lindrende-behandling-og-omsorg-mot-livets-slutt>

Helsedirektoratet. 2018. «Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten». Lest 17.02.2018. <https://helsedirektoratet.no/Retningslinjer/Pårørendeveileder.pdf>

Helse- og omsorgsdepartementet. 2013. *Morgendagens omsorg*. Mld. St. 29 (2012-2013).  
<https://www.regjeringen.no/contentassets/34c8183cc5cd43e2bd341e34e326dbd8/no/pdfs/stm201220130029000dddpdfs.pdf>

Helse- og omsorgsdepartementet. 2015. *Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet*. Mld. St. 26 (2014-2015)  
<https://www.regjeringen.no/contentassets/d30685b2829b41bf99edf3e3a7e95d97/no/pdfs/stm201420150026000dddpdfs.pdf>

Helsepersonelloven. 1999. *Lov av 02. juli 1999 nr. 64 om helsepersonell mv.*  
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>

Husebø, Stein og Bettina Husebø. 2015. «Omsorg ved livets slutt. Forberedende samtaler og palliativ plan.» I *En verdig alderdom. Omsorg ved livets slutt*, red. Stein Husebø, 21-39. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Ingebretsen, Reidun. 2015. «Pårørende som ressurs og ressurser til pårørende.» I *En verdig alderdom. Omsorg ved livets slutt*, red. Stein Husebø, 159-168. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Kaasa, Stein og Jon Håvard Loge. 2016. *Palliasjon. Nordisk lærebok*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Kristoffersen, Finn Nortvedt, Eli-Anne Skaug og Gro Hjelmeland Grimsbø. 2016. *Grunnleggende sykepleie 3. Pasientfenomener, samfunn og mestring*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Larsson, Birgitta Jakobsson, Camilla Fröjd, Karin Nordin og Ingela Nygren. 2015. "Relatives of patients with amyotrophic lateral sclerosis: Their experience of care and support." *Palliative and Supportive Care*. 13: 1569-1577.  
<https://doi.org/10.1017/S1478951515000188>

Lassen, Birgitte Brandt og Pia Sehested. 2015. "Pårørendes oplevelse af livsforlængende behandling til mennesker med ALS". *Sygeplejersken*. 4: 78-85.

Lerum, Sverre Vigeland, Kari Nyheim Solbrække og Jan C. Frich. 2016. "Family caregivers' account of caring for a family member with motor neurone disease in Norway: a qualitative study." *Palliative Care* 15:22. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0097-4>

Malterud, Kirsti. 2013. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.

Nortvedt, Monica W., Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Lene Viktoria Nordheim og Liv Merete Reinart. 2016. *Jobb kunnskapsbasert. En arbeidsbok*. Oslo: Cappelen Damm.

Norsk senter for «forskningsdata». 2018. «Register over vitenskapelige publiseringskanaler». Lest 05.03.18. <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>

Norsk sykepleierforbund. 2011. «Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere». ICN's etiske regler. Lest: 02.05.18.

[https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte\\_pdf.pdf](https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf)

Oyebode, Jan R., Hayley-Jane Smith og Karen Morrison. 2013. "The personal experience of partners of individuals with motor neuron disease." *Informa Healthcare* 14 (1): 39-43.

<https://doi.org/10.3109/17482968.2012.719236>

Pasient- og brukerrettighetsloven. 1999. *Lov av 02. juli 1999 nr. 63 om pasient- og brukerrettigheter*. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

Ray, Robin A., Janice Brown og Annette F. Street. 2014. "Dying with motor neurone disease, what can we learn from family caregivers." *Health Expectations* 17 (4): 466-476.

<https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2012.00773.x>

Reitan, Anne Marie. 2010. «Mestring» I *Sentrale begreper i klinisk sykepleie: Sykepleieboken 2*, red. Unni Knutstad, 74 – 107. Oslo: Akribe.

Solem, Inger Elisabeth. 2018. *ALS. I gode og onde dager*. Kolofon Forlag AS.

Solomon, Diane N., og Lissi Hansen. 2015. "Living through the end: The phenomenon of dying at home." *Palliative and Supportive Care* 13: 125-134.

<https://doi.org/10.1017/S1478951513000898>

Støren, Ingeborg. 2013. *Bare søk! Praktisk veiledning i å skrive litteraturstudier*. Oslo: Cappelen Damm Akademiske.

Sundling, Ing-Mari, Sirkka-Liisa Ekman, Jan Weinberg og Brita Klefbeck. 2009. "Patients' with ALS and caregivers' experience of non-invasive home ventilation." *Informa Healthcare* 11: 114-120. <https://doi.org/10.1080/14038190701803351>

## Vedlegg 1

### PIO – Skjema

<b>P Problem</b>	<b>I Intervention</b>	<b>O Outcome</b>
ALS Amyotrofisk Lateral Sklerose	Pallia* Terminal*	Pårørende Familie*  Erfaring* Opplevelse*
ALS Amyotrophic lateral sclerosis Lou Gehrig Motor Neurone Disease	Palliati* Terminal* End of life End-of-life Death Die dying	Famil* Relative*  Experienc*

## Vedlegg 2.

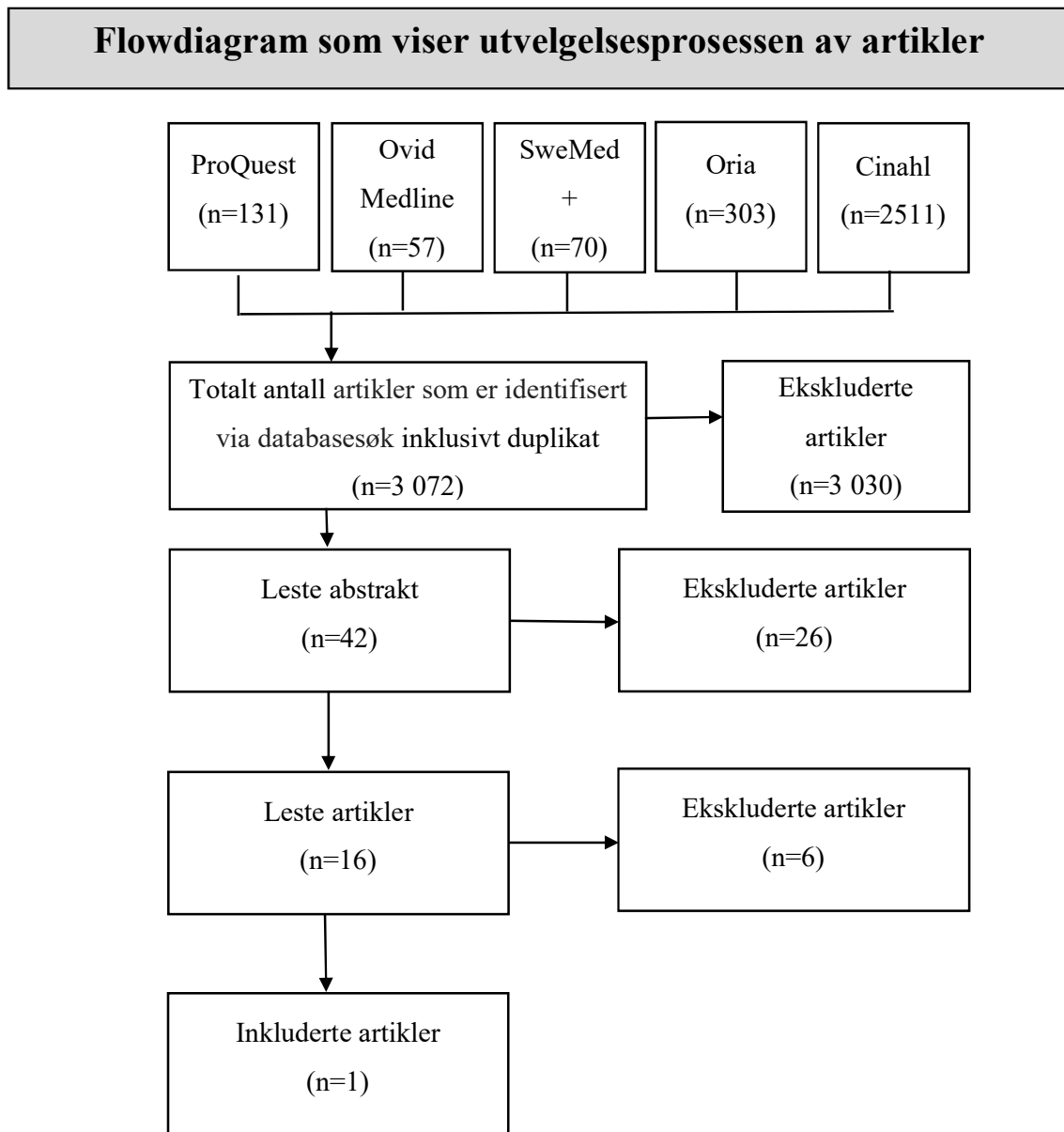
Oversiktstabell i forhold til søkehistorikk

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakt	Leste artikler	Inkluderte artikler
ALS or amyotrophic lateral sclerosis or lou Gehrig or motor neurone disease and palliati* or terminal* or end of life* or death or die or dying and famil* or relative* and experience* LIMITS: scholarly journals and article and Norwegian or Swedish or English or Danish and pd (>20061231)	23.01.18	ProQuest	131	19	5	3
ALS or amyotrophic lateral sclerosis or lou Gehrig or motor neurone disease and palliati* or terminal* or end of life* or death or die or dying and famil* or relative* and experience* LIMITS: År "2007 - Current" and Norwegian or Swedish or English or Danish and journal article	31.01.18	Ovid MEDLINE(R) 1946 to January Week 3 2018	57	14	8	6
Amyotrophic lateral sclerosis and family	01.02.18	SweMed +	6	3	0	0

Amyotrophic lateral sclerosis	01.02.18	SweMed +	64	1	0	0
Amyotrophic lateral sclerosis OG family OG experience OG palliati* Limits: Språk: engelsk, norsk, svensk, dansk. Artikler, Siste 10 år	01.02.18	Oria	303	0	0	0
Amyotrophic lateral sclerosis or ALS or Motor Neurone Disease or Lou Gehrig and family or relatives and experience Limits: Fra januar 2008 – mars 2018, Journal article. Språk: svensk, norsk, dansk, engelsk	07.03.18	Cinahl	2511	5	3	1



Vedlegg 3. Flowdiagram som viser utvelgelsesprosessen av artikler.



**Vedlegg 4.**

Oversiktstabell i forhold til innhold og kvalitet i vurderte og inkluderte artikler

Nr.	Artikkel	Hensikt	Metode	Deltagere	Hovedfunn	Etisk vurdering	Kvalitet
1.	<p><b>Tittel:</b> Motor Neurone Disease family carers' experiences of caring, palliative care and bereavement: An exploratory qualitative study.</p> <p><b>Forfattere:</b> Aoun, Samar M., Sianne Lee Connors, Lynn Priddis, Lauren J Breen og Sue Colyer.</p> <p><b>År:</b> 2011</p> <p><b>Land:</b> Vest-Australia</p> <p><b>Tidsskrift:</b> Palliative Medicine</p>	Hensikten med studien var å undersøke pårørende sine erfaringer og opplevelser til pasienter med MND, både gjennom deres tid som omsorgspersoner og som etterlatte.	En kvalitativ metode som bestod av semi – strukturerde intervju.	16 deltakere fra Vest Australia. Dette var etterlatte pårørende av personer med MND.	<p>Resultatene ble delt inn i fem tema:</p> <p>1. Erfaringer fra pårørende viste at det å utføre omsorg til sine kjære var utfordrende. Bekymringene de opplevde daglig, ansvaret gjennom hele døgnet tatt i betraktning deres egne behov for søvn og rekreasjon.</p> <p>2. Endringer i forholdet fra ektefelle til omsorgsperson, hadde innvirkning på det intime forholdet.</p> <p>3. Følelse av håpløshet ble beskrevet av de fleste pårørende.</p> <p>4. Pårørende beskrev ulike erfaringer rundt døden. Noen opplevde</p>	<p>Følgende etiske godkjenninger fra Curtin University Ethics Committee.</p> <p>The MND Association of Western Australia sendte medlemmene sine et informasjons-skriv for å invitere deltakerne til studien.</p>	Kvalitets-sikret. Nivå 1.

	<b>Database:</b> Ovid Medline				<p>det som vanskelig å akseptere, noen skrudde av følelsene for å klare det, mens andre aksepterte at døden nærmet seg.</p> <p>5. Deltakerne rapporterte om variert kvalitet omsorg fra helsepersonell.</p>		
--	----------------------------------	--	--	--	---	--	--

2.	<p><b>Tittel:</b> The use of non-invasive ventilation at end of life in patients with motor neurone disease: A qualitative exploration of family carer and health professional experience.</p> <p><b>Forfatter:</b> Baxter, Susan, Wendy O Baird, Sue Thompson, Stephen M Bianchi, Stephen J Walters, Ellen Lee, Sam H Ahmedzai, Alison Proctor, Pamela J Shaw og Christopher J McDermott</p> <p><b>År:</b> 2013</p> <p><b>Land:</b> England</p> <p><b>Tidsskrift:</b> Palliative Medicine</p>	Hensikten var å få innsikt i pårørendes og helsepersonells erfaringer til pasienter med Motor Neurone Disease (MND), som var i sluttfasen og brukte ventilasjonsstøtte.	Kvalitativ studie med semi – strukturerte intervju.	24 deltakere, hvorav 9 var pårørende og 15 helsepersonell.	<p>Resultatene i studien viste at pårørende oppfattet den terminale fasen av MND som uventet rask, og at dette ofte førte til lite planlagt samhandling med helsetjenestene.</p> <p>Pårørende til pasienter som mottok ventilasjonsstøtte, oppfattet det som en måte å hjelpe for pasientens trygghet mot slutten av livet.</p> <p>Pårørende uttrykte forskjellige erfaringer med ventilasjonsstøtte den siste tiden. Noen opplevde en fredfull død, mens andre var bekymret om masken kom til å fungere etter at pasienten var død.</p>	Godkjent av etisk komité.	Kvalitets-sikret. Nivå 1.
----	--	---	---	--	--	---------------------------	---------------------------

	<b>Database:</b> Ovid Medline						
--	----------------------------------	--	--	--	--	--	--

3.	<p><b>Tittel:</b> The End-of-Life Experience of People with Motor Neuron Disease: The Family Carers' Perspectives.</p> <p><b>Forfattere:</b> Bentley, Brenda og Moira O'Connor.</p> <p><b>År:</b> 2016</p> <p><b>Land:</b> Vest-Australia</p> <p><b>Tidsskrift:</b> Journal of Palliative Medicine</p> <p><b>Database:</b> ProQuest</p>	<p>Hensikten var å undersøke pårørendes erfaringer til personer med MND, når det gjaldt den siste tiden av livet. Hvilke uoppnådde behov og mangler de møtte på når livet gikk mot slutten.</p>	<p>Kvalitativ metode med semi-strukturerte intervju ble benyttet.</p>	<p>Totalt 12 deltakere var inkludert, hvorav 5 var menn og 7 var kvinner. Alder fra 45 – 79 år. Alle var fra Vest Australia.</p>	<p>Resultatene ble delt inn i tre ulike kategorier og viste at pårørende hadde vansker med å akseptere informasjonen og støtten de trengte den siste tiden, og de følte seg uforberedt for døden.</p> <p>Mange fikk ikke den støtten og hjelpen de trengte. Noen fikk den altfor seint i sykdomsutviklingen.</p> <p>Noen familier fikk ikke konkret informasjon når det gikk mot slutten for personen med MND.</p> <p>Når personen med MDN døde, var det ofte plutselig og traumatisk for deres nærmeste.</p>	<p>Etisk godkjenning ble innvilget av Curtin University.</p>	<p>Kvalitets-sikret. Nivå 1.</p>
----	---	---	---	--	---	--	----------------------------------

4.	<p><b>Tittel:</b> The family experience of living with a person with amyotrophic lateral sclerosis: A qualitative study</p> <p><b>Forfattere:</b> Cipolletta, Sabrina og Linda Amicucci</p> <p><b>År:</b> 2015</p> <p><b>Land:</b> Italia</p> <p><b>Tidsskrift:</b> International Journal of Psychology</p> <p><b>Database:</b> ProQuest</p>	Hensikten med studien var å utforske pårørendes erfaringer ved å bo sammen med en person med ALS frem til døden.	Kvalitativ metode med semi-strukturerte intervju.	13 deltakere, hvorav 10 kvinner og 3 menn i alderen 24 – 64 år.	<p>Resultatene viste at pårørende til pasienter med ALS opplevde håpløshet og at de ble kastet inn i en usikkerhet ved å ikke vite hva som kom til å skje i forløpet av sykdommen.</p> <p>Familedynamikken endret seg på ulike måter.</p> <p>Pårørende hadde behov for å finne konkrete måter for å takle sykdommen. De lærte seg også å sette pris på de små tingene i livet.</p> <p>Samlet sett ble helsevesenet oppfattet som utilfredsstillende. Tilgang på tjenester og informasjon var vanskelig og førte til at de måtte lære av seg selv, erfaringer og gjennom internett.</p>	Deltakerne mottok skriftlig informasjon om studie, og signerte på at de ønsket å delta.	Kvalitets-sikret. Nivå 1.
----	--	--	---	---	--	---	---------------------------

5.	<p><b>Tittel:</b> Relatives of patients with amyotrophic lateral sclerosis: Their experience of care and support.</p> <p><b>Forfattere:</b> Larsson, Birgitta Jakobsson, Camilla Fröjd, Karin Nordin og Ingela Nygren.</p> <p><b>År:</b> 2015</p> <p><b>Land:</b> Sverige</p> <p><b>Tidsskrift:</b> Palliative and Supportive Care</p> <p><b>Database:</b> Ovid Medline</p>	<p>Hensikten med studien var å beskrive pårørende sine erfaringer og opplevelser av pasientomsorgen, og støtten de selv mottok gjennom sykdomsutviklingen.</p>	<p>Kvalitativ studie med et deskriptivt (beskrivende) design. Data ble samlet gjennom kvalitative intervju 6 til 12 måneder etter pasientens død.</p>	<p>Totalt 15 deltakere ble inkludert fra to nevrologiske klinikker i Sverige.</p>	<p>Resultatene viste at pleien til pasienten ble opplevd som positivt og at det var basert på pasientens behov og ønsker.</p> <p>Støtte og hjelp, kunnskap, tilgjengelighet og kontinuitet mellom teamene var viktige grunner til trygghet.</p> <p>I tillegg var støtte til pårørende tilgjengelig, men ulike grunner påvirket den bruken. De fleste pårørende tenkte ikke på sine egne behov, men fokuserte på pasienten. De som mottok støtte opplevde det som svært positivt.</p>	<p>Etiske godkjenninger ble innvilget av Regional Ethical review i Uppsala. Pårørende fikk muntlig og skriftlig informasjon om studien og ga deres skriftlige samtykke for deltakelse.</p>	<p>Kvalitets-sikret. Nivå 1.</p>
----	---	--	---	---	--	--	----------------------------------



6.	<p><b>Tittel:</b> Family caregivers' accounts of caring for a family member with motor neurone disease in Norway: a qualitative study</p> <p><b>Forfattere:</b> Lerum, Sverre Vigeland, Kari N. Solbrække og Jan C. Frich</p> <p><b>År:</b> 2016</p> <p><b>Land:</b> Norge</p> <p><b>Tidsskrift:</b> BMC palliative Care</p> <p><b>Database:</b> ProQuest</p>	<p>Hensikten var å få en forståelse for pårørendes arbeid og ansvarsfølelse, ved å undersøke pårørendes evner til å ta vare på et familiemedlem med MND.</p>	<p>Kvalitativ metode. Det ble gjort to typer intervju som senere ble analysert.</p>	<p>25 deltakere fra Norge, som inkluderte 17 nåværende pårørende og 8 etterlatte.</p>	<p>Resultatene ble delt inn i fem kategorier.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Pårørende erfarte at de måtte være tilgjengelige både dag og natt for å hjelpe personen med MND.</li> <li>2. Ulike erfaringer rundt det med informasjon og klarhet omkring MND. Noen fant at informasjon ga en følelse av kontroll, mens andre unngikk for mye informasjon.</li> <li>3. Det å håndtere andre forpliktelser ble vanskelig for mange, spesielt da sykdommen utviklet seg.</li> <li>4. Ulike strategier for å opprettholde normalitet endret seg gjennom sykdomsforløpet.</li> <li>5. Tilgang på eksterne ressurser var tilgjengelig, og pårørende hadde behov for støtten de fikk.</li> </ol>	<p>Studien ble presentert for Regional Committees for Medical and Health Research Ethics in Norway.</p> <p>Prosjektet ble godkjent av the Norwegian Social Science Data Services.</p>	<p>Kvalitets-sikret. Nivå 1.</p>
----	---	--	---	---	---	---	--------------------------------------

7.	<p><b>Tittel:</b> The personal experience of partners of individuals with motor neuron disease.</p> <p><b>Forfattere:</b> Oyebode, Jan R., Hayley-Jane Smith og Karen Morrison.</p> <p><b>År:</b> 2013</p> <p><b>Land:</b> England</p> <p><b>Tidsskrift:</b> Informa Healthcare</p> <p><b>Database:</b> Ovid Medline</p>	Denne studien hadde som hensikt å gå i dybden på, og utforske pårørendes erfaringer å leve med og ta vare på partneren sin som hadde MND.	Induktiv kvalitativ metode med semi-strukturerte intervju ble brukt i studien.	Totalt 8 deltakere, hvorav 6 kvinner og 2 menn i alderen 40-70 år. Deltakerne måtte være omsorgspersoner for deres partnere med MND.	<p>Resultatene viste at pårørende erfarte det å ha en partner med MND ga sosiale restriksjoner, og at de var bekymret for sikkerheten til partneren sin når de skulle forlate de hjemme.</p> <p>De fleste snakket om tap av intimitet som et resultat av partnerens reduserte fysiske kraft.</p> <p>Endring i familieforholdet gikk fra et partnerskap til et barn – forelder forhold.</p> <p>Pårørende beskrev at de måtte være mentalt sterke for partneren sin.</p> <p>Ved å sosialisere seg, ga det følelse av at et normalt liv fortsatte.</p> <p>De erfarte god hjelp og støtte fra spesialklinikker for MND.</p>	Etisk godkjenning ble innvilget av Warwickshire NHS Research Ethics Committee	Kvalitets-sikret. Nivå 1.
----	--	---	--	--	---	---	---------------------------

8.	<p><b>Tittel:</b> Dying with motor neurone disease, what can we learn from family caregivers?</p> <p><b>Forfattere:</b> Ray, Robin A., Janice Brown og Annette F. Street.</p> <p><b>År:</b> 2014</p> <p><b>Land:</b> Australia og England</p> <p><b>Tidsskrift:</b> Health Expectations</p> <p><b>Database:</b> Ovid Medline</p>	<p>Hensikten med studien var å undersøke måten pårørende til personer med MND erfarte døden til deres nærmeste, og hvordan helsepersonell bedre kan forberede familier på den siste tiden av livet.</p>	<p>Longitudinell kvalitativ studie.</p>	<p>18 pårørende fra Australia og 11 pårørende fra England deltok.</p>	<p>Resultatene viste at erfaringene til pårørende når det gjaldt døden var sammenlignbare fra både Australia og England.</p> <p>På tross av kort forventet levetid, var diskusjoner rundt døden ofte sporadisk og knyttet til tap av håp.</p> <p>God planlegging rundt døden gjorde at pårørende lettere mestret dødsprosessen.</p> <p>Mange pårørende uttalte at de ikke var klar over at døden nærmet seg.</p>	<p>Etisk godkjenning fra det respektive universitet og MND foreningen.</p>	<p>Kvalitets-sikret. Nivå 1.</p>
----	--	---	---	---	--	--	----------------------------------

9.	<p><b>Tittel:</b> Living through the end: The phenomenon of dying at home.</p> <p><b>Forfattere:</b> Solomon, Diane N. og Lissi Hansen.</p> <p><b>År:</b> 2015</p> <p><b>Land:</b> Oregon, USA.</p> <p><b>Tidsskrift:</b> Palliative and Supportive Care</p> <p><b>Database:</b> Ovid Medline</p>	<p>Hensikten med studien var å undersøke den unike, levde erfaring med en pasient som døde hjemme og hennes pårørende. Den skulle også gjengi hvordan det å dø hjemme påvirket de etterlatte til pasienten.</p>	<p>Kvalitativ studie med semi-strukturerte intervju.</p>	<p>Totalt 5 deltakere, hvorav pasienten selv, hennes ektemann og deres 3 voksne barn.</p>	<p>Resultatene viste at pasientens ønske om å få dø hjemme gjorde at pasienten følte seg trygg og komfortabel.</p> <p>Pårørende opplevde at familieforholdet ble endret til det bedre.</p> <p>Pårørende erfarte at de fikk tid og rom til å prate, forberede seg mentalt på det som kom. På denne måten var de klar når tiden var kommet og pasienten døde.</p>	<p>Studien ble godkjent av Institutional review board of Oregon Health and Science University.</p> <p>Alle deltakerne ga frivillig informert samtykke etter at de mottok skriftlig og verbal informasjon om studien.</p>	<p>Kvalitets-sikret. Nivå 1</p>
----	---	---	--	---	---	--	-------------------------------------

10.	<p><b>Tittel:</b> Patients' with ALS and caregivers' experience of non-invasive home ventilation.</p> <p><b>Forfattere:</b> Sundling, Ing-Mari, Sirkka-Liisa Ekman, Jan Weinberg og Brita Klefbeck</p> <p><b>År:</b> 2009</p> <p><b>Land:</b> Sverige</p> <p><b>Tidsskrift:</b> Informa Healthcare</p> <p><b>Database:</b> Cinahl</p>	Hensikten med studien var å beskrive pasienter med ALS og deres pårørendes erfaringer med ventilasjonsstøtte.	Kvalitativ metode ble brukt.	Totalt 15 deltagere, hvorav 7 pasienter og 8 pårørende. Av de pårørende var det 2 menn og 6 kvinner mellom 40 – 74 år.	<p>Resultatene viste at pårørende verdsatte fordelene ventilasjonsstøtten hadde for pasienten. Deres oppgave var å motivere dem til å bruke masken.</p> <p>Pårørendes liv ble forstyrret av ventilasjonsstøtten ved at de ikke fikk den søvnen de hadde behov for. De måtte bistå pasienten med andre oppgaver også, som å endre liggestilling, fjerne slim etc.</p> <p>Pårørende hadde et stort ansvar ved å formidle rutinene rundt ventilasjonsstøtten og ha opplæring til ulike helsepersonell.</p> <p>Ventilasjonsstøtten gjorde at pårørende følte en viss trygghet for pasienten.</p>	Etisk godkjenning ble innvilget av det lokale sykehusets etiske komité.	Kvalitets-sikret. Nivå 1.
-----	---	---	------------------------------	--	--	---	---------------------------

