



# Bacheloroppgave

**SAE00 Sykepleie**

**Erfaringer hos pårørende til pasienter med  
Amyotrofisk lateral sklerose/Experiences of relatives  
of patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis**

26 og 44

Totalt antall sider inkludert forsiden: 65

Molde, 27.05.2021



## Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

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

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none"><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 høgskoler i Norge, jf. <a href="#">Universitets- og høgskoleloven</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 URKUND, se <a href="#">Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver</a>	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens <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"/>

# Personvern

## Personopplysningsloven

Forskningsprosjekt som innebærer behandling av personopplysninger iht.

Personopplysningsloven skal meldes til Norsk senter for forskningsdata, NSD, for vurdering.

Har oppgaven vært vurdert av NSD?

ja  nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

- Hvis nei:

Jeg/vi erklærer at oppgaven ikke omfattes av Personopplysningsloven:

## Helseforskningsloven

Dersom prosjektet faller inn under Helseforskningsloven, skal det også søkes om forhåndsgodkjenning fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, REK, i din region.

Har oppgaven vært til behandling hos REK?

ja  nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

# Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder:

## Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

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

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

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

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

ja     nei

**Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?**

ja     nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

**Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?**

ja     nei

Dato: 26.05.2021

**Antall ord: 6655**

**«I nuet»**

*Ser deg tappert lide stille.*

*Ikke et ord fra din munn.*

*Du trosser din smerte*

*og lever fra sekund til sekund.*

*May-Britt*

## **Sammendrag**

**Bakgrunn:** Amyotrofisk lateral sklerose (ALS) er en sjelden uhelbredelig sykdom som forårsaker muskelsvinn og livstruende parese. Pasienten blir gradvis pleietrengende, og pårørende får en viktig rolle. Sykdommen kan være en ekstrem påkjenning for pårørende på grunn av dens hurtige og progressive karakter.

**Hensikt:** Hensikten med litteraturstudien var å belyse erfaringer hos pårørende til pasienter med diagnosen ALS.

**Metode:** Litteraturstudien er basert på ti kvalitative forskningsartikler.

**Resultat:** ALS medførte en ny og komplisert hverdag preget av rolleendringer og usikker fremtid. Pårørende påtok seg omsorgsrollen og satt egne liv på vent. Sykdommen medførte mye ansvar og var fysisk- og psykisk belastende for pårørende. Ulike mestringsstrategier ble anvendt for enklere håndtering av situasjonen. Pårørende hadde ulike erfaringer knyttet til helsepersonell. Noen møtte empatisk, støttende og kunnskapsrikt personell, andre opplevde det motsatte og følte seg glemt.

**Konklusjon:** ALS er belastende for pårørende. Økt kunnskap blant helsepersonell vil sikre trygghet og sikkerhet blant pårørende, samt bidra til en enklere hverdag. Det er mangel på forskning knyttet til pårørende til pasienter med ALS. For å sikre ivaretagelse av pårørende, er det behov for mer forskning knyttet til deres erfaringer.

**Nøkkelord:** ALS, MND, pårørende, erfaringer, omsorg

## **Abstract**

**Background:** Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is a rare incurable disease, that causes loss of muscles and life-threatening paresis. The patient gradually becomes in need of care, and relatives are given an important role. The disease can be an extreme burden on their relatives, due to its rapid and progressive character.

**Aim:** The aim of this literature study was to illuminate experiences of the relatives of patients diagnosed with ALS.

**Method:** This study is based on ten qualitative research articles.

**Result:** ALS resulted in a new and complicated everyday life characterised by role changes and an uncertain future. Relatives undertook a caring role and put their own lives on hold. The disease caused a lot of responsibility and was physically and mentally burdensome for relatives. Different coping strategies were used for easier handling of the situation. Relatives had different experiences related to formal caregivers. Some met empathetic, supportive and knowledgeable staff, others experienced the opposite and felt forgotten.

**Conclusion:** ALS is stressful for relatives. Increased knowledge among formal caregivers will ensure security and safety among relatives, as well as contributing to a simpler everyday life. There is lack of research related to relatives of patients with ALS. To ensure the care of relatives, there is a need for more research related to their experiences.

**Keywords:** *ALS, MND, next of kin, experiences, care*



## Innhold

<b>1.0</b>	<b>Innledning</b> .....	<b>1</b>
1.1	Bakgrunn for valg av tema .....	1
1.2	Hensikt.....	2
<b>2.0</b>	<b>Metode</b> .....	<b>3</b>
2.1	Datainnsamling.....	3
2.1.1	Inklusjons- og eksklusjonskriterier .....	3
2.1.2	PICO-skjema .....	4
2.1.3	Søkestrategi .....	5
2.2	Kritisk vurdering og etiske overveielser.....	6
2.2.1	Kritisk vurdering .....	6
2.2.2	Etiske overveielser .....	6
2.3	Analyse.....	7
<b>3.0</b>	<b>Resultat</b> .....	<b>9</b>
3.1	En ny og komplisert hverdag.....	9
3.2	Egne liv på vent.....	10
3.3	En dyster fremtid .....	11
3.4	Helsepersonell .....	12
<b>4.0</b>	<b>Diskusjon</b> .....	<b>14</b>
4.1	Metodediskusjon .....	14
4.1.1	Inklusjon- og eksklusjonskriterier.....	14
4.1.2	Datainnsamling .....	15
4.1.3	Kvalitetsvurdering.....	15
4.2	Resultatdiskusjon.....	16
4.2.1	Behov for mer informasjon .....	16
4.2.2	Behov for avlastning og veiledning .....	17
4.2.3	Behov for støtte .....	19
<b>5.0</b>	<b>Konklusjon</b> .....	<b>22</b>
5.1	Konsekvenser for praksis .....	22
5.2	Anbefalinger for videre forskning .....	23
	<b>Referanseliste</b> .....	<b>24</b>
	<b>Vedlegg</b> .....	<b>30</b>
	Vedlegg 1: PICO-skjema	
	Vedlegg 2: Søkehistorikk	

Vedlegg 3: Oversiktstabell; inkluderte artikler

Vedlegg 4: Utvalgsstrategi; figur

Vedlegg 5: Sjekkliste

# 1.0 Innledning

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Årlig blir rundt 150 mennesker i Norge rammet av den nevrologiske sykdommen Amyotrofisk lateral sklerose (ALS) (Espeset et al. 2011, 249). Sykdommen progredierer gradvis og medfører muskelsvinn og livstruende parese (Jacobsen et al. 2012, 401). Den påvirker pasientens funksjon til å svelge, snakke og puste. Diverse hjelpemidler i form av rullestol, PEG-sonde og respirator med mer, blir gradvis nødvendig (Aoun et al. 2012). Årsaken er ukjent, men arv og gener *kan* være av betydning. Sykdomsdebut kan forekomme i relativt ung alder, men oppstår vanligvis hos mennesker over 50 år. ALS er hyppigere hos menn enn kvinner (Espeset et al. 2011, 249). Det finnes ingen kurativ behandling, og gjennomsnittlig forventet levetid er 2-4 år etter diagnose. 50% dør innen tre år etter sykdomsdebut, og hyppigste årsak til død er respirasjonssvikt (Aoun et al. 2012).

Rundt 800 000 er pårørende i Norge i dag, og store deler av befolkningen vil oppleve denne situasjonen i løpet av livet (Regjeringen 2020). Definisjon på pårørende er den personen pasienten oppgir som pårørende eller nærmeste pårørende (Pasient- og brukerrettighetsloven, §1-3, 1999). Forekomsten av ALS er økende, og flere helsepersonell, pasienter og pårørende vil oppleve sitt første møte med sykdommen (Stranden 2020). Ettersom diagnosen medfører økt omsorgsbehov, får pårørende en viktig rolle (Aoun et al. 2012). Det eksisterer ingen nasjonale faglige retningslinjer for ALS i Norge, men Canada har en veileder til pårørende for pasientgruppen. Veilederen tar for seg ulike mestringsstrategier for hvordan pårørende enklere kan håndtere situasjonen i forhold til følelser, organisering av omsorg og tilgang til tjenester (ALS Society of Canada 2020). I helse- og omsorgstjenesteloven kommer det frem at personer som utøver spesielt belastende omsorgsarbeid skal tilbys pårørendestøtte. Denne støtten inneholder opplæring og veiledning, avlastningstiltak og omsorgsstønning (Helse- og omsorgstjenesteloven, §3-6, 2011).

ALS er en terminal sykdom. På grunn av hurtig og progressiv karakter, medfører sykdommen begrenset levetid. Omsorg ved livets slutt er generelt krevende for pårørende til døende pasienter (Aoun et al. 2012). I yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere står det

“Sykepleieren har ansvar for å yte omsorgsfull hjelp og lindre lidelse” (Norsk sykepleierforbund 2019). Ved uhelbredelig sykdom blir fokuset lagt på livsforlengende og symptomlindrende behandling for å gi pasienten best mulig livskvalitet; behandlingen endres fra kurativ til palliativ. Ivaretagelse av pårørende står sentralt når sykdommen blir erkjent uhelbredelig (Lorensen og Grov 2011, 425). Det er derfor viktig som sykepleier å være forberedt på hvordan tilby og oppfylle pårørendes behov for støtte og omsorg i denne fasen (Aoun et al. 2012).

Amyotrofisk lateral sklerose er en sjelden diagnose. Likevel anser vi det høyst sannsynlig å møte sykdommen i vår yrkeskarriere som sykepleiere, både i hjemmetjenesten, på sykehus og i institusjon. Som kommende sykepleiere har vi ønske om å være forberedt og ha kunnskap om sykdommen og utfordringer den medfører. Dette er nødvendig for å være forberedt på sykdommens utvikling og iverksette tiltak tidlig. ALS er en enorm påkjenning for pårørende, ettersom pasienten blir gradvis dårligere og dør innen kort tid (Espeset et al. 2011, 250). Det er generelt en stor påkjenning å være pårørende til terminale pasienter, og det er derfor viktig at sykepleiere er inkluderende, viser respekt og omtanke for pårørende (Norsk sykepleierforbund 2019). Det er manglende forskning på mestringsstrategier for pårørende til pasienter med ALS (Aoun et al. 2012). Vi ønsker derfor øke bevisstheten rundt pårørendes opplevelser av sykdommen, og hvordan vi som sykepleiere best mulig kan ivareta denne gruppen. På bakgrunn av dette har vi studert hvordan det oppleves å være pårørende til en pasient med ALS.

I litteraturstudien brukes begrepet “pårørende” om ektefeller, barn av pasienten, familiemedlem, slektninger, eller andre som står nær pasienten med diagnosen.

## 1.2 Hensikt

Hensikten med denne studien var å belyse erfaringer hos pårørende til pasienter med diagnosen ALS.

## 2.0 Metode

Litteraturstudier baseres på tidligere forskning og dokumentert kunnskap (Forsberg og Wengström, 2013, 70). Studien skal inneholde tydelig problemstilling og hensikt, og inklusjons- og eksklusjonskriterier skal legges frem. Søkestrategien skal beskrives og utvalgte primærstudier skal kritisk vurderes. Videre skal det gjennomføres en analyse og syntese av funnene før disse diskuteres (Christoffersen et al. 2015, 62-63). Det stilles krav til kunnskapsbasert praksis hos sykepleiere, og det er derfor viktig å bidra til ny kunnskap. Litteraturstudier er sykepleieforskning som kan bidra til bedre forståelse og ny kunnskap hos sykepleiere (Christoffersen et al. 2015, 17).

### 2.1 Datainnsamling

Hensikten med litteraturstudien var å belyse erfaringer hos pårørende til pasienter med diagnosen ALS. På bakgrunn av studiens formål er kvalitativ metode mest hensiktsmessig. Kvalitativ metode er systematisk beskrivelse eller forståelse av mennesker sine opplevelser og erfaringer (Nortvedt et al. 2016, 196). Fremgangsmåte av Christoffersen et al. (2015, 62-69) for systematisk litteratursøk etter kvalitative studier, ble anvendt for å samle relevant forskning. I første fase av datainnsamlingen ble det satt opp inklusjons- og eksklusjonskriterier i forhold til studiens problemstilling og hensikt.

#### 2.1.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Litteratursøket er avgrenset ved syv inklusjonskriterier og fem eksklusjonskriterier (Se tabell 1). Kriteriene bistår til å finne relevante forskningsartikler i forhold til hensikten med studien. Alle inkluderte artikler har pårørendeperspektiv og kvalitativt forskningsdesign.

Litteratursøket inkluderer søkeordene Amyotrophic Lateral Sclerosis/Amyotrofisk lateral sklerose/ALS og Motor Neuron Disease/MND. Inkluderte artikler er avgrenset til dansk, engelsk, norsk eller svensk for bedre forståelse før analysearbeidet, og avgrenset til en

tidsramme på 10 år. Alle inkluderte artikler er fra Europa, da mange av landene innenfor verdensdelen anvender EU-regler for behandling innen helsearbeid (Regjeringen 2018).

Tabellen under er en oversikt over inklusjons- og eksklusjonskriterier som benyttes i søkeprosessen.

Inklusjon	Eksklusjon
Pårørendeperspektiv	Pasient- og sykepleieperspektiv
Kvalitative artikler	Kvantitative artikler
Amyotrophic Lateral Sclerosis/Amyotrofisk lateral sklerose/ALS, Motor Neuron disease/MND	Artikler før 2011
Dansk, engelsk, norsk, svensk	Andre språk
Publisert mellom 2011 til dags dato	Forskningsartikler utenfor Europa
Forskningsartikler fra Europa	
Fagfelleverderte artikler	

Tabell 1: Inklusjons- og eksklusjonskriterier

### 2.1.2 PICO-skjema

PICO-skjema er et hjelpemiddel for å skape struktur, systematisere og klargjøre problemstilling for litteratursøk. Relevante søkeord fra problemstillingen settes inn i skjemaet under passende kategori. P står for populasjon eller pasient/pasientgruppen

problemet gjelder. I er tiltak eller intervensjonen som vurderes. C gjelder når tiltak skal sammenlignes, og O står for ønsket utfall av studien (Helsebiblioteket 2016a).

Sammenligning av tiltak er ikke relevant for litteraturstudien og derfor ikke anvendt.

PICO-skjemaet (Se vedlegg 1) inneholder søkeord på engelsk og norsk, ettersom både engelskspråklige og nordiske databaser er tatt i bruk.

### 2.1.3 Søkestrategi

Databasesøk er gjennomført i Ovid Medline, Ovid Nursing, AMED og SveMed+. Ovid Medline er den største av databasene, og tar for seg biomedisinsk- og biovitenskapelig litteratur og forskning innen blant annet medisin, sykepleie og helsestell. Ovid Nursing, AMED og SveMed+ er noe mindre enn Medline, men dekker litteratur og forskning innen sykepleie og medisin med mer. SveMed+ sluttet å oppdatere databasen fra januar 2020, og inneholder ikke artikler etter 2019. Databasen er tilgjengelig til 2023 og inneholder relevant litteratur innen sykepleie, og er derfor anvendt.

Ordstammer fra søkeordene i PICO-skjemaet settes inn i databasene med trunkering (\*) (Se vedlegg 2). Trunkering resulterer i alle varianter av et ord. For å kombinere søkeord brukes boolske operatorer som «OR» og «AND». Søket utvides ved «OR», og gir treff på enten det ene, andre eller begge søkeordene. «AND» avgrensner søket til treff på artikler som bare inneholder begge referansene (Helsebiblioteket 2016b).

I Ovid Medline, Ovid Nursing og AMED brukes engelske søkeord fra PICO-skjemaet sammen med boolske operatorer: next of kin «OR» relatives «OR» caregiver\* «OR» Family «AND» Amyotrophic Lateral Sclerosis «OR» ALS «OR» Motor Neuron Disease «OR» MND «AND» experience\*. Søket avgrensnes til dansk, engelsk, norsk eller svensk, og artikler fra 2011 til dags dato. Dette resulterte i 105 artikler i Medline, elleve i Nursing og åtte i AMED. For å avgrense søket er ikke Auto Explode anvendt.

I SveMed+ brukes norske søkeord fra PICO-skjemaet: pårørende «OR» familie «AND» Amyotrofisk lateral sklerose «OR» ALS «OR» Motor Neuron Disease «OR» MND «AND» opplev\* «OR» erfar\*. Det engelske søkeordet «Motor Neuron Disease» ble anvendt ettersom «motornevro sykdom» ikke ga resultat ved prøvesøk. Databasesøket resulterte i en artikkel.

## 2.2 Kritisk vurdering og etiske overveielser

### 2.2.1 Kritisk vurdering

Kritisk vurdering er en metode for vurdering og karakterisering av litteratur. Dette blir brukt for å vurdere relevans, gyldighet og holdbarhet, hensikt, metodisk kvalitet og pålitelighet av litteraturen som benyttes. Kritisk vurdering skiller verifiserte opplysninger fra spekulasjoner (Dalland 2012, 67-81).

Artiklens kvalitet og troverdighet er vurdert ved hjelp av kontrollspørsmål fra sjekklister for vurdering av kvalitativ studie. Kritisk vurdering avgjør hvilke artikler som inkluderes og ekskluderes. Eksempel på sjekklister er lagt ved (Se vedlegg 5). Det ble lagt fokus på klar formulering av studiens formål, og om kvalitativ metode var mest hensiktsmessig for å svare på hensikten. Totalt 13 artikler ble kritisk vurdert. Ti av disse vurderes til høy kvalitet og inkluderes i litteraturstudien.

Norsk senter for forskningsdata (NSD) sitt register over vitenskapelige publiseringskanaler anvendes for å finne tidsskriftets publiseringsnivå og fagfelleevaluering. Åtte av forskningsartiklene har publiseringsnivå 1. Nivå 1 er publiseringskanaler vurdert til å tilfredsstillende minimumskravet for vitenskapelighet. To av artiklene i studien har publiseringsnivå 2. Dette er de høyeste, mest kvalitetskrevene og «ledende» publiseringskanalene innenfor faget (Norsk senter for forskningsdata [NSD] 2021a). Alle inkluderte forskningsartikler er fagfellevurdert. Dette innebærer kritisk vurdering av eksperter før publisering (NSD 2021b).

### 2.2.2 Etiske overveielser

Deltakere i forskning skal utsettes for minimal belastning. Sårbare og følsomme temaer kan berøres og være vanskelig å bearbeide senere (Christoffersen et al. 2015, 45). Etiske overveielser handler om mer enn bare regler. Forskere bør tenke gjennom etiske utfordringer arbeidet kan medføre. Tillit og god ivaretagelse er forutsetninger for godt samarbeid mellom forsker og deltaker (Dalland 2012, 95).



Forskning er frivillig, og samtykke skal innhentes. Alle deltakere skal ha mulighet til å trekke seg uten begrunnelse. Ivaretagelse av konfidensialitet er viktig, og bruk av personopplysninger skal unngås. Deltakere velger selv hva de vil oppgi av informasjon, og privatliv skal respekteres (Christoffersen et al. 2015, 45). Alle deltakerne i de inkluderte studiene har fått informasjon og gitt skriftlig eller muntlig samtykke. I en av studiene blir deltakernes navn, alder og sosial status med mer, nevnt. Ettersom studien er godkjent av etisk komité har vi likevel valgt å inkludere denne.

Godkjenning fra etisk komité eller andre etiske overveielser er viktig i utvelgelsen av studier (Forsberg og Wengström 2013, 70). Ni av ti inkluderte artikler er etisk godkjent. På bakgrunn av egne etiske vurderinger er en artikkel uten etisk godkjenning inkludert. Deltakerne i denne studien fikk skriftlig informasjon, ga samtykke og ble forsikret anonymitet.

I praksis har vi møtt pasienter med diagnosen ALS og deres pårørende. Pårørende er en viktig støttespiller både for pasient og sykepleier, likevel har vi opplevd pårørende som føler seg glemt. I løpet av sykepleierstudiet er det lagt lite fokus på hvordan vi som kommende sykepleiere kan ivareta pårørende, noe som kan føre til usikkerhet når vi står i situasjonen. Manglende kunnskap fra sykepleiere i forhold til ivaretagelse av pårørende kan være grunnen til at mange føler seg glemt. På bakgrunn av dette ønsker vi å belyse temaet uten innvirkning av egne meninger.

## 2.3 Analyse

Analyse er et granskingsarbeid som handler om å identifisere og studere hvert enkelt funn i hver studie. Formålet er forståelse for hva datamaterialet i studien forteller (Dalland 2012, 144). Etter analysearbeidet gjennomføres syntesen. Dette er en prosess hvor funn fra hver studie settes sammen til en helhet (Christoffersen et al. 2015, 68).

Litteraturstudien er basert på Evans' (2002) metode for analyse. Analysemodellen består av fire faser.

Første fase er innsamling av forskningsartikler. Inklusjons- og eksklusjonskriterier og PICO-skjema settes opp før databasesøk gjennomføres (Se kapittel 2.1). I denne fasen jobbet vi sammen. Databasesøket resulterte i totalt 125 forskningsartikler. 60 artikler blir

utelukket på grunn av tittelens manglende relevans til litteraturstudiets problemstilling og hensikt. Sammendrag av gjenstående artikler blir lest. Aktuelle forskningsartikler velges ut og 17 blir lest i fulltekst. Ti av disse vurderes til høy kvalitet etter kritisk vurdering og blir inkludert i studien (Se vedlegg 4).

I fase to identifiseres hovedfunn fra hver enkelt studie. Alle artiklene blir skrevet ut og lest gjennom hver for seg. Hovedfunn fra artiklene markeres med markeringstusj, og noteres på A3 ark før de settes inn i en felles tabell. Dette gjør det enklere å sammenligne hovedfunnene på tvers av hverandre, og oppdage likheter og ulikheter.

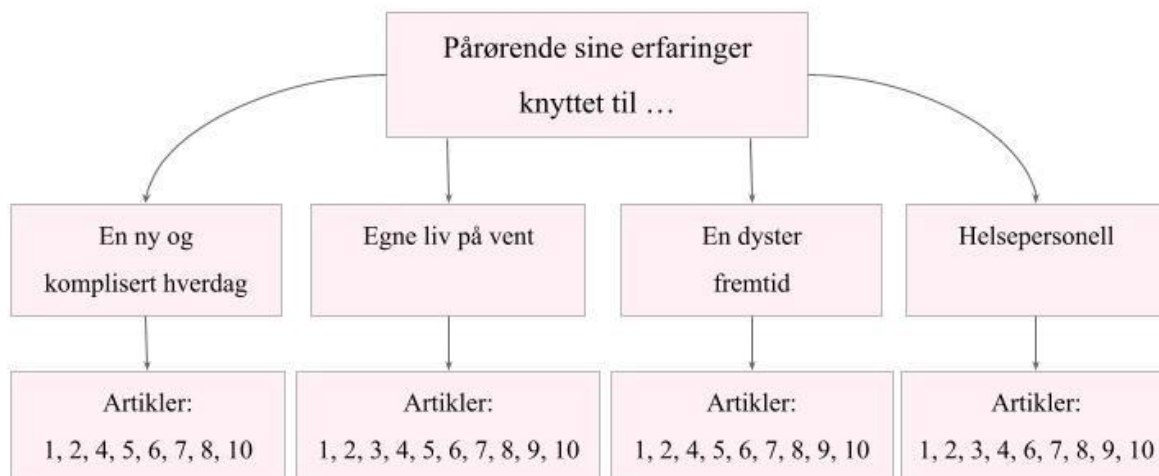
Tredje fase er sammenligning av funn på tvers av studiene. Under sammenligningen oppdages fire gjentakende tema.

I siste fase beskrives hovedfunnene. Det lages en figur (Se figur 1) av gjentakende tema og hvilke artikler som tar for seg disse. Hovedfunn fra artiklene samles og sorteres.

Analysearbeidet avsluttes med en syntese, hvor funnene settes sammen til en helhet. I neste kapittel presenteres hovedfunnene.

## 3.0 Resultat

Litteraturstudiets hensikt var å belyse erfaringer hos pårørende til pasienter med diagnosen ALS. I dette kapittelet presenterer vi fire hovedfunn:



Figur 1: Hovedfunn

### 3.1 En ny og komplisert hverdag

“I hoped he had cancer, because so at least we could have tried something” (Cipolletta og Amicucci 2015, 290). Amyotrofisk lateral sklerose ble opplevd som en urettferdig sykdom uten håp. Pårørende beskrev en dødsdom som ødela liv, og de satt igjen med fortvilelse og stor sorg. Diagnosen var et stort sjokk og pårørende følte på maktesløshet, frykt og usikkerhet rundt fremtiden. Pårørende berettet hat og sinne mot sykdommen. De prøvde å finne en grunn til den håpløse situasjonen (Cipolletta og Amicucci 2015, Cipolletta et al. 2018, Oyebode, Smith og Morrison 2013, Ozanne, Graneheim og Strang 2015, Ozanne et al. 2011, Ozanne og Graneheim 2018, Winther, Lorenzen og Dreyer 2020)

Pårørende beskrev ALS som en tyv av identitet og minner. “He became a person who had nothing to do with what he had been before” (Cipolletta og Amicucci 2015, 290). Sykdommen medførte rolleendringer og noen beskrev pasienten som en baby, hvor utviklingen gikk feil vei. Pårørende valgte ofte å påta seg omsorgsrollen for å beskytte

eget- og pasientens personvern, men også på grunn av kjærighet eller en følelse av plikt. For partnere av pasienten føltes rollen naturlig. Flere tenkte partneren ville gjort det samme dersom situasjonen var omvendt. For andre familiemedlem kunne det bli mye å pleie pasienten, og det var vanskelig å finne en rolle (Cipolletta og Amicucci 2015, Cipolletta et al. 2018, Oyebode, Smith og Morrison 2013, Weisser, Bristowe og Jackson 2015, Winther, Lorenzen og Dreyer 2020).

### 3.2 Egne liv på vent

Pårørende opplevde at egne liv ble satt på vent, og familietid prioritert (Cipolletta et al. 2018, Larsson et al. 2015, Oyebode, Smith og Morrison 2013, Ozanne, Graneheim og Strang 2015, Ozanne et al. 2011, Weisser, Bristowe og Jackson 2015, Winther, Lorenzen og Dreyer 2020). “I could not set my life on standby for maybe eight years - you cannot do such a thing” (Winther, Lorenzen og Dreyer 2020, 2313). Søket etter en balanse mellom egne- og pasientens behov var utfordrende, da pasientens behov ble viktigst. Flere opplevde skyld når de tok avstand fra sykdommen og prioriterte egne behov. Situasjonen satte begrensninger på frihet, krevde mye innsats og offer fra pårørende. Pårørende beskrev ALS som et fengsel, og flere følte på sorg og redusert livskvalitet. Likevel førte sykdommen til mer refleksjon, og pårørende satt større pris på hverandre og livet (Cipolletta og Amicucci 2015, Cipolletta et al. 2018, Oyebode, Smith og Morrison 2013, Ozanne, Graneheim og Strang 2015, Ozanne et al. 2011, Weisser, Bristowe og Jackson 2015).

ALS oppfattes som en smittsom familiesykdom med både positiv og negativ innvirkning på familieforholdet. Pårørende opplevde sterkere familiebånd ved å møte sykdommen aktivt og finne kreative og konkrete løsninger. Andre følte mestring ved å trekke styrke fra pasienten, tenke positivt, være åpen og forståelsesfull. Flere uttrykte viktigheten rundt familie, venner og kollegaer, og følte dette ga mening og glede til livet. Forskjellige behov for kommunikasjon og følelsen av å bli kontrollert kunne påvirke familieforholdet negativt (Cipolletta og Amicucci 2015, Oyebode, Smith og Morrison 2013, Ozanne, Graneheim og Strang 2015, Ozanne et al. 2011, Weisser, Bristowe og Jackson 2015).

Det ble enklere å håndtere situasjonen ved å akseptere og innse sykdommen ikke kunne kontrolleres (Oyebode, Smith og Morrison 2013, Ozanne et al. 2011, Ozanne og

Graneheim 2018, Winther, Lorenzen og Dreyer 2020). “Soon, I learned that I could not do anything about the disease, so there was no point in trying to fight it. But I can influence his everyday life, give him experiences and quality of life” (Winther, Lorenzen og Dreyer 2020, 2310). Leve i nåtiden, unngå bekymringer for fremtiden og ignorere tanker og frykt gjorde situasjonen enklere. Pårørende prøvde å være sterk, beholde troen og være forberedt på tiden som var i vente (Oyebode, Smith og Morrison 2013, Ozanne, Graneheim og Strang 2015, Ozanne et al. 2011, Ozanne og Graneheim 2018, Weisser, Bristowe og Jackson 2015).

Skyldfølelse og daglig press om å alltid være god nok, påvirket selvtilliten. Pårørende beskrev frykt for å ikke håndtere sykdomsprosessen eller gjøre nok. Sykdomsutviklingen var utmattende og skremmende, og pårørende var bekymret for å ikke være i stand til å holde pasienten hjemme lenger. Situasjonen utløste mange reaksjoner hos pårørende. Flere opplevde ulike behov for å lufte tanker og uttrykke følelser, og følte på ensomhet og frustrasjon når de ikke fant trøst. Pårørende hadde ofte triste tanker om fremtid og død, men prøvde å skjule sorgen for pasienten, for å beskytte og bedre livskvaliteten til den rammede (Cipolletta et al. 2018, Oyebode, Smith og Morrison 2013, Ozanne, Graneheim og Strang 2015, Ozanne et al. 2011, Weisser, Bristowe og Jackson 2015, Whitehead et al. 2011, Winther, Lorenzen og Dreyer 2020).

### 3.3 En dyster fremtid

“At the same time one wants it to go fast; I am scared to death that he shall die” (Ozanne og Graneheim 2018, 667). Sykdommen skapte usikkerhet og konstant frykt på grunn av uforutsigbar og dyster fremtid, og flere følte livet var over. Det var uutholdelig å tenke på fremtiden, og mange var usikre på hvordan de ville reagere i møte med døden. Noen ønsket å vite hvor lenge pasienten hadde igjen, for andre var dette skremmende. De prøvde å holde motet oppe og være takknemlige for fortiden. Dette var vanskelig for noen, da det positive fra fortiden ble glemt og negative tanker tok overhånd. Flere følte på sorg og manglende styrke til å leve et liv uten pasienten og var redd livet skulle miste mening (Cipolletta og Amicucci 2015, Cipolletta et al. 2018, Oyebode, Smith og Morrison 2013, Ozanne, Graneheim og Strang 2015, Ozanne et al. 2011, Ozanne og Graneheim 2018, Weisser, Bristowe og Jackson 2015, Whitehead et al. 2011, Winther, Lorenzen og Dreyer 2020).

ALS innebærer mye ansvar og mange vanskelige valg.

The will of my husband was not to do a tracheotomy, not to live as a vegetable.

But, in our case, the presence of a child, who needed a father figure ... I thought that a father figure, even in a bed, who didn't speak, was always better than having a dead father (Cipolletta og Amicucci 2015, 291).

Pårørende var usikre på hva som forventes av dem ved spørsmål om å avslutte behandling. Flere ønsket helsepersonell tok initiativ til samtalen, ettersom de ikke ønsket å gjøre dette selv. Ansvaret var belastende og flere følte på skyld ved valg om å seponere behandling. Det viktigste for pårørende var at pasienten ikke sto alene i møte med døden (Cipolletta og Amicucci 2015, Whitehead et al. 2011, Winther, Lorenzen og Dreyer 2020).

### 3.4 Helsepersonell

Mange pårørende følte helsepersonell hadde manglende kunnskap, og fikk utilstrekkelig informasjon og veiledning. Ved informasjon og kommunikasjon av diagnose opplevde flere at helsepersonell brukte vanskelige og uforståelige ord. Dette medførte angst og sinne, ettersom det førte til vanskeligheter med å forberede seg på situasjonen (Cipolletta og Amicucci 2015, Cipolletta et al. 2018, Larsson et al. 2015, Ozanne et al. 2011, Ozanne og Graneheim 2018, Weisser, Bristowe og Jackson 2015, Whitehead et al. 2011, Winther, Lorenzen og Dreyer 2020). "It is said that a lot of aid is available for ALS sufferers. But I didn't receive anything. Anything" (Cipolletta og Amicucci 2015, 292). Tiden før støtte ble tilbudt kunne være langvarig og belastende, og flere følte helsepersonell kunne tatt tidligere initiativ for å hjelpe situasjonen. Andre opplevde kunnskapsrikt, løsningsorientert og erfarent helsepersonell. Tilbud om veiledning og opplæring i hjelpemidler skapte trygghet hos pårørende. Kunnskap om tilgjengelig støtte førte også til en følelse av trygghet og sikkerhet (Larsson et al. 2015, Oyebode, Smith og Morrison 2013, Ozanne et al. 2011, Whitehead et al. 2011).

Flere erfarte manglende respekt, empati og hensyn fra helsepersonell ved diagnostisering. Pårørende opplevde at diagnosen ble kastet på dem og i noen tilfeller ble pasienten diagnostisert uten pårørende til stede. Mange beskrev viktigheten med et rolig, forståelsesfullt og oppmuntrende personell som lyttet og viste respekt. Følelsen av å bli

sett gjorde det enklere for pårørende å håndtere hverdag og sorg. Likevel erfarte flere passivitet hos helsepersonell i form av manglende støtte, og pårørende følte seg glemt (Cipolletta og Amicucci 2015, Cipolletta et al. 2018, Larsson et al. 2015, Oyebode, Smith og Morrison 2013, Ozanne et al. 2011, Ozanne og Graneheim 2018, Weisser, Bristowe og Jackson 2015, Whitehead et al. 2011, Winther, Lorenzen og Dreyer 2020). “People always feel sorry for the one being sick, but nobody really thinks about those who are close to the sick person” (Winther, Lorenzen og Dreyer 2020, 2312).

Helsepersonell i hjemmet frigjorde mye ansvar. Likevel var det en stressfaktor for mange. Pårørende hadde ønske om erfarent og stabilt helsepersonell, da dette skapte trygghet. Det oppstod usikkerhet hos pårørende når de følte personell hadde manglende erfaring og innsikt i pasientens behov. Ustabilitet ble opplevd belastende og frustrerende, og gjorde pårørende redd for å forlate hjemmet. Pårørende følte på invadert privatliv og søkte derfor balanse mellom alenetid og “alltid” ha personell til stede (Larsson et al. 2015, Ozanne og Graneheim 2018, Weisser, Bristowe og Jackson 2015, Whitehead et al. 2011, Winther, Lorenzen og Dreyer 2020). “You might as well just face it. Your privacy is over, it is a thing of the past. When you get to the point where you need formal caregivers at home, your privacy is gone” (Winther, Lorenzen og Dreyer 2020, 2312).

## 4.0 Diskusjon

Diskusjonskapittelet består av metodediskusjon og resultatdiskusjon. I metodediskusjonen blir noen av studiens metodiske styrker og svakheter kritisk vurdert og diskutert. Videre i resultatdiskusjonen blir funn fra litteraturstudien diskutert opp mot relevant faglitteratur, forskning og kliniske erfaringer.

### 4.1 Metodediskusjon

#### 4.1.1 Inklusjon- og eksklusjonskriterier

Litteraturstudien er basert på forskningsartikler med kvalitativt forskningsdesign.

Vi ser på dette som en styrke, ettersom hensikten var å belyse erfaringer hos pårørende til pasienter med ALS. Kvalitativ metode har som mål å undersøke subjektive menneskelige erfaringer og opplevelser (Nortvedt et al. 2016, 196).

Fire av ti forskningsartikler inkluderer både pårørende- og pasientperspektiv. De resterende seks har bare pårørendeperspektiv. Dette ser ikke vi som en svakhet, ettersom vi opplever artiklene med både pårørende- og pasientperspektiv oversiktlige. Artiklene inneholder tabeller eller sitat som gjør det enklere å trekke ut pårørendeperspektivet, sammenligne innholdet og unngå forveksling mellom perspektivene. Inklusjon av artikler med både pårørende- og pasientperspektiv kunne blitt en svakhet dersom artiklene hadde vært uoversiktlige og ført til forveksling av funn.

Vi mener det er en styrke at både Amyotrophic Lateral Sclerosis og Motor Neuron Disease er inkludert i studien, da begge er kurante navn på sykdommen. Ved prøvesøk ble andre navn for sykdommen inkludert, som for eksempel "Lou Gehrig's Disease". Ettersom dette ikke ga flere resultat valgte vi å ikke anvende dette som inklusjonskriterium ved databasesøk. Vi anser det ikke som en svakhet at andre navn ikke er inkludert ved databasesøk, ettersom artikler med andre navn for sykdommen mest sannsynlig ville hatt ALS eller MND som MeSH-term.



Studien er basert på forskning fra land i Europa. Dette var ikke kriterium ved oppstart av bacheloroppgaven, men etter gjennomgang av artiklene oppdaget vi kulturelle forskjeller mellom verdensdelene. Vi tror det er mindre forskjell mellom helsevesen og omsorg for pasienter i Europa enn i andre deler av verden, på grunn av EU-regler for helsepersonell og kulturelle faktorer innad familier. I utvelgelsen av forskningsartikler var det viktig at funnene kunne overføres til norsk praksis. På bakgrunn av dette mener vi inklusjonskriteriet er en styrke. Likevel kan det være en svakhet at forskning fra andre verdensdeler ble ekskludert, ettersom vi lever i et tverrkulturelt samfunn. Artiklene kunne gitt relevante funn og vært overførbare til norsk praksis.

#### 4.1.2 Datainnsamling

Vi avgrenset databasesøket til dansk, engelsk, norsk og svensk forskning. Denne ekskluderingen anser vi som en styrke, da vi føler vi har tilstrekkelig språkforståelse innen disse språkene. Dersom andre språk hadde blitt inkludert, kunne innholdet i forskningen blitt mistolket på grunn av manglende språkkunnskap. Alle inkluderte forskningsartikler er engelske, og det ble benyttet ordliste på ord vi var usikre på. Ordliste ble anvendt på enkeltord, og vi tror derfor dette mest sannsynlig ikke har påvirket vår forståelse av innholdet. Ved å avgrense søket ble artikler på andre språk ekskludert. Dette ser ikke vi som en svakhet, da vi mener innholdsforståelse av forskningen er viktig. Andre språk kunne ført til mistolking av innhold.

Databasesøket ble avgrenset til artikler publisert fra 2011 til dags dato. Ved å avgrense søket til en tidsramme på ti år var vi sikret nyere forskning. Vi mener dette er en styrke i litteraturstudien, ettersom avgrensningen gir relevant forskning for nåtidens praksis. Likevel kan det å ekskludere eldre forskning anses som en svakhet, da det kunne gitt relevante funn til dagens praksis.

#### 4.1.3 Kvalitetsvurdering

Alle inkluderte artikler er kvalitetsvurdert ved hjelp av sjekklister for kvalitative studier fra Helsebiblioteket (2016c). Forskningsartiklene er grundig gjennomgått, og det ble satt av mye tid til kritisk vurdering. På grunn av lite erfaring med kritisk vurdering av artikler fra tidligere, kan dette ha påvirket kvalitetsvurderingen, og anses som en svakhet.

NSD sitt register for publiseringskanaler ble anvendt for å sikre fagfelleverderte artikler. Samme register ble brukt for å finne ut om artiklene hadde publikasjonsnivå 1 eller 2. Alle inkluderte forskningsartikler er fagfelleverdert, og dette ser vi som en styrke i studien.

## 4.2 Resultatdiskusjon

### 4.2.1 Behov for mer informasjon

ALS er en diagnose som medfører økt behov for tverrfaglig hjelp og støtte (Espeset et al. 2011, 250). Det kan være skremmende å få vite at et familiemedlem har ALS. I forhold til en del andre sykdommer kan det være spesielt å være pårørende til denne pasientgruppen, grunnet sykdommens mangel på kurativ behandling. Amyotrofisk lateral sklerose er en håpløs dødsdom, som utsetter mennesker for stor fysisk og psykisk belastning. Sykdommen er terminal, og pårørende bør derfor behandles likt som pårørende til pasienter med andre terminale sykdommer. I egen praksis har vi møtt flere pårørende til pasienter med terminale sykdommer, og sett hvordan sykepleiere har ivaretatt disse. Vi har observert empatiske pleiere, som har vist hensyn, respekt og medmenneskelighet i møte med pårørende. Vi har også observert større grad av usikkerhet hos sykepleiere i møte med pårørende til pasienter med ALS. Dette kan være en konsekvens av lite kunnskap om sykdommen.

I litteraturstudien følte pårørende på manglende kunnskap hos helsepersonell, og et sentralt funn var behovet for mer informasjon. Pårørende satt igjen med utilstrekkelig informasjon om diagnosen, usikkerhet rundt tilgang til tjenester og hvordan håndtere situasjonen. I pasient- og brukerrettighetsloven (§3-2, 1999), kommer det frem pasientrettigheter angående nødvendig informasjon for å få innsikt i egen helsetilstand og hva helsehjelpen inneholder. Loven fortsetter «Dersom pasienten eller brukeren samtykker til det eller forholdene tilsier det, skal pasientens eller brukerens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens eller brukerens helsetilstand og den helsehjelp som ytes» (Pasient- og brukerrettighetsloven, §3-3, 1999). Ifølge litteraturstudien skaper tilstrekkelig informasjon og kunnskap trygghet hos pårørende, og legger grunnlag for hvordan situasjonen håndteres. Hva som regnes som tilstrekkelig informasjon kommer an på hvem som får den. Noen har større behov for detaljert informasjon, andre mindre. Mennesker er forskjellige,

og derfor vil behovet for informasjon også være det. I studien kommer det frem at helsepersonell brukte vanskelige og uforståelige ord ved informasjon og kommunikasjon av diagnose, samt diagnosen ble gitt til pasienten alene. Informasjon om diagnose skal gis til pasienten og nærmeste pårørende direkte etter fullført utredning, og en hovedregel er at pasienten ikke skal motta informasjonen alene. Sykepleiere bør sette av god tid til samtale, og informasjonen som gis skal være ærlig (Daae-Qvale, Morsund og Sando 2019). Ved å vise ærlighet, erfaring og tilstrekkelig kunnskap til å ivareta pasienten, kan sykepleiere skape tillit til pårørende. Tillit oppstår av å kunne stole på noen, som følge av empati, ærlighet og gode faglige kvalifikasjoner, og kan spille en stor rolle for samarbeidet videre.

I litteraturstudien ønsker pårørende stabilitet blant helsepersonell, og i egen praksis har vi opplevd det samme hos pasienter med ALS. Pårørende har fortalt at stabilt personell skaper en følelse av trygghet og sikkerhet, og gjør det enklere å ta avstand. I studien har pårørende vanskeligheter med å forlate hjemmet selv om sykepleier er til stede. Pårørende er avhengig av personell de kan stole på for å overlate arbeid. I Helsepersonelloven (§4, 1999) står følgende "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". Dersom sykepleiere ikke har tilstrekkelige faglige kvalifikasjoner til å yte helsehjelp, skal pasienten henvises videre om nødvendig (Helsepersonelloven, §4, 1999).

#### 4.2.2 Behov for avlastning og veiledning

I litteraturstudien opplever familiemedlem både hverdag- og rolleendringer, samt identitetsforandringer hos pasienten. Dette er helt normalt når sykdom først rammer. I egen praksis har vi opplevd forandringer hos pasienters identitet, og dette er ikke et uvanlig fenomen. Sykepleieteoretikeren Phil Barker var opptatt av å søke etter personen fremfor å vurdere personligheten, og delte erfaringene inn i tre domener: oss selv, de andre og verden. Alle disse er med på å forme oss som mennesker og legger grunnlag for hvordan vi presenteres i dagliglivet. Helseproblemer innebærer ofte trussel mot identitet og selvfølelse. Samtidig kan det være en trussel mot selve eksistensen; en selv og livet blir plutselig annerledes og vanskelig å håndtere (Gustin 2016, 140). Pårørende i litteraturstudien fortalte om vanskeligheter med å finne sin rolle. For mange ektefeller eller partnere i studien var det naturlig å innta rollen som omsorgsgiver, men for barn eller

andre slektninger av pasienten kunne dette være vanskelig. Etter hvert som en pasient blir pleietrengende, vil også hverdagslige gjøremål blir mer komplisert og tidkrevende. Rollen kan oppleves belastende.

I forhold til egne erfaringer er vi menneske ofte redd for å fremstå som egoistiske, og har et ønske om alltid gjøre ting "perfekt". Vi ønsker ofte å passe på at alle andre har det bra, fremfor oss selv. Dette ser vi i studien i form av skyldfølelse hos pårørende dersom de prioriterer egne behov fremfor pasientens. Et sentralt funn i litteraturstudien er at pårørende setter egne liv på vent og prioriterer bort egne behov. Dette samsvarer med en generell pårørendeundersøkelse utført av Helsedirektoratet (2021), hvor pårørende opplever mer og mer avstand fra sosialt liv, reiser, ferier og lignende. En årsak til dette kan være skyldfølelse eller frykt for at noe skal skje dersom de er borte fra pasienten. Den uforutsigbare fremtiden skaper usikkerhet og setter begrensninger på eget liv, slik vi ser i litteraturstudien (Helsedirektoratet 2021). Som sykepleier er det viktig å gjøre pårørende oppmerksom på oppgaver de ikke skal påta seg, på grunn av manglende kapasitet eller vanskeligheter med å si ifra. Det er også viktig å diskutere og drøfte rundt oppgavene de påtar seg, og sikre nødvendig støtte, veiledning og avlastning i forhold til oppgavene som utføres (Veiviseren 2019).

Veiledning og opplæring i hjelpemidler fra helsepersonell skapte trygghet hos pårørende i litteraturstudien. Dette samsvarer med opplevelser fra egen praksis, hvor pårørende uttrykte takknemlighet rundt god opplæring. Ettersom pasienten gradvis blir pleietrengende, vil det bli behov for en rekke hjelpemidler for å håndtere hverdagen. Det finnes hjelpemidler som blant annet utstyr for nedsatt gangfunksjon, hostemaskin mot slim, biPAP for enklere respirasjon, PEG-sonde for næring og så videre. For pårørende kan det være mye å sette seg inn i hvordan hjelpemidlene fungerer, og flere av midlene kan ofte være kompliserte. Sykepleiere bør derfor tilby tilpasset opplæring og veiledning til pårørende, for å unngå usikkerhet og ekstra belastning. Veiledningen bør ta utgangspunkt i pårørende sine opplevelser, og bør gis regelmessig ettersom målet er å oppnå mestring og forebygge helsesvikt blant pårørende. Usikkerhet i hvordan håndtere situasjonen kan føre til utmattelse og en følelse av å ikke strekke til, og medføre redusert livskvalitet hos pårørende (Helsedirektoratet 2017).

I litteraturstudien opplever flere pårørende å føle seg isolert, utmattet og maktesløse. I tilfeller hvor helsehjelp ble gitt i hjemmet, følte noen på invadert privatliv. De manglet et sted hvor de kunne slappe av og ta avstand fra sykdommen, og flere følte på redusert livskvalitet. Dette medfører en viktig rolle for sykepleiere når det gjelder ivaretagelse av pårørendes behov. Sykepleiere bør ta initiativ til samtale med pårørende om hvordan de kan ivareta egen helse og forebygge helsesvikt, samt informere om deltakelse på kurs i mestring av belastning, fysisk aktivitet og sosialt nettverk. Sykepleiere bør også informere om pårørende sin rett for mulig avlastning ut ifra ulike behov (Helsedirektoratet 2017). “De som har særlig tyngende omsorgsarbeid, kan kreve at den kommunale helse- og omsorgstjenesten treffer vedtak om at det skal settes i verk tiltak for å lette omsorgsbyrden og hva tiltakene i tilfelle skal bestå i” (Pasient- og brukerrettighetsloven, §2-8, 1999). Ifølge britiske retningslinjer for ALS skal samtalen omhandle tilgjengelige alternativ for avlastning og verdien av pause fra omsorgsrollen (National Institute for Health and Care Excellence 2020).

Det er viktig å tilby avlastning tidlig som forebyggende tiltak, for å hindre overbelastning hos pårørende og sikre nødvendige og forsvarlige tjenester (Helsedirektoratet 2017). Avlastningen kan gå ut på helsetjenester i hjemmet, personlig assistanse og plass på institusjon (Helse- og omsorgstjenesteloven, §3-2, 2011). Det viktigste er å gi pårørende mulighet til fritid, noe som kan forebygge helsesvikt. I egen praksis har vi erfart at avlastning har hatt positiv innvirkning på relasjonen mellom pasient og pårørende. Etter samtale med pårørende til denne pasientgruppen, blir det fortalt at deres egne liv blir satt på vent, slik som i litteraturstudien. Avlastningen ga pårørende mer overskudd og energi til å enklere håndtere hverdagen og oppfylle egne behov. Tilbud om avlastning har også gitt mulighet til å reise bort og ta avstand fra sykdommen.

#### 4.2.3 Behov for støtte

I litteraturstudien opplevde flere pårørende manglende empati fra helsepersonell. Som sykepleier må vi bruke følelser for å forstå andres situasjon, slik som i vårt private liv. Åpenhet kan bidra til at vi i større grad kan oppfatte andres opplevelse og enklere oppfylle deres behov (Sneltvedt 2017, 149). Ved terminale sykdommer kan behovet for støtte være større enn ved andre sykdommer. Mange pårørende finner trøst hos andre familiemedlem, venner, kollegaer eller lignende, men ønsker ofte å snakke med noen med faglig

kompetanse. Det er viktig å ha noen å søke støtte i, og sykepleiere bør derfor legge til rette for dialog med pårørende. God informasjon, kartlegging og prioriteringer skaper trygghet ved livets slutt. Det kan være behov for gruppesamtaler med pasient og pårørende, og individuelle samtaler. Samtalen kan ta for seg temaer som personlige og helsemessige forhold (Helsedirektoratet 2017). Etersom sykdommen påvirker pårørendes liv i stor grad, kan sykepleiere tilby samtale med sosionom for råd og veiledning.

ALS er en uforutsigbar sykdom som medfører mange reaksjoner hos pårørende. Sorg, frykt, angst, utmattelse og usikkerhet står sentralt. Ved ALS og andre terminale sykdommer kan det oppstå mange vanskelige valg som medfører usikkerhet. I litteraturstudien forteller pårørende om usikkerhet rundt beslutninger om å avslutte behandling. For pårørende kan det være ubehagelig å ta slike valg alene, og sykepleiere bør derfor ta initiativ til samtale rundt dette. Som sykepleier kan det være skremmende å oppfordre til samtale rundt vanskelige temaer, på grunn av redsel for å bli oppfattet som pågående. Likevel bør sykepleier ta opp samtaleemnet for å bryte barrieren mot effektiv helsehjelp (Kalfoss 2011, 483). Ved samtaler mellom pårørende og sykepleier er god kommunikasjon viktig, ettersom pårørende er en viktig ressurs for pasienten. Gode samtaler oppstår når pårørende sine opplevelser, ønsker og behov blir møtt med respekt og interesse (Sneltvedt 2017, 153).

For å utføre arbeid med omsorg, krever det at sykepleieren har god kjennskap til seg selv og evnen til å håndtere slike situasjoner (Thomassen og Nerdal 2020). I vår yrkeskarriere som sykepleiere vil vi møte mennesker i vanskeligstilte situasjoner. Dette kan være utfordrende, og vi som kommende sykepleiere bør derfor være forberedt på dette. Ved avsluttet studium har flere studenter aldri pleiet en døende pasient eller vært til stede ved dødsfall. Ved å legge mer vekt på palliativ omsorg i sykepleierutdanningen, kan vi enklere møte pasienter og pårørende sine behov i terminalfasen (Kalfoss 2011, 481). Som kommende sykepleiere har vi aldri deltatt i samtale med pårørende og pasienter som står overfor vanskelige valg. Dette kan vise igjen i vår yrkeskarriere, ettersom det kan gi manglende følelse av trygghet for pårørende.

Et sentralt funn i litteraturstudien er pårørendes følelse av å bli glemt. Pårørende er en sårbar gruppe som har behov for lyttende sykepleiere som anerkjenner, viser empati og respekt. I studien ble rolig og forståelsesfullt helsepersonell opplevd som en trygghet, som

gjorde det enklere å håndtere hverdag og sorg. Ved ALS finnes det bare en utvei, og den medfører sorg. Sykepleiere bør derfor hjelpe å sette ord på sorgen og akseptere situasjonen. Kunnskap om at andre ser og bekrefter sorgen, kan gjør det enklere å erkjenne den selv (Fjerstad, Berge og Bull-Hansen 2020). Sykepleiere bør tilby etterlatte mulighet for å delta i sorggrupper, da dette er viktig for rehabilitering (Helsenorge 2021). Pårørende i sorg orker ofte ikke søke hjelp, men tilbudet blir sjeldent avslått. Selv som sykepleier kan det være vanskelig å møte mennesker i sorg, og vi kan føle oss hjelpeløse i en situasjon hvor det ofte er vanskelig å finne ord som gir mening (Helsenorge 2018). I praksis har vi møtt mennesker i sorg. Selv med lite kunnskap om hvordan opptre i møte med etterlatte, erfarte vi at omsorg, empati og evne til å lytte var viktig. Å holde rundt et menneske i sorg, gi en klem eller et håndtrykk kan ofte være nok.

## 5.0 Konklusjon

Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse erfaringer hos pårørende til pasienter med diagnosen ALS. Amyotrofisk lateral sklerose ble opplevd som en urettferdig, tidkrevende dødsdom som påvirket pårørendes liv. Sykdommen medførte rolleendringer ettersom sykdommen progredierte, og pårørende påtok seg ofte rollen som omsorgsgiver. Pårørende følte seg isolert, men satt likevel egne liv på vent for å prioritere pasienten. Fysiske- og psykiske belastninger, samt sosiale begrensninger dannet en ny og komplisert hverdag preget av angst, sinne, sorg, maktesløshet og utmattelse. Det var uutholdelig å tenke på den dystre fremtiden, og flere var redd livet skulle miste mening etter pasientens død. Utilstrekkelig informasjon og veiledning fra helsepersonell skapte usikkerhet, og flestparten følte dette var på grunn av manglende kunnskap om diagnosen. Andre følte på trygghet og sikkerhet i kunnskapsrikt og erfarent helsepersonell. Tiden før støtte ble tilbudt kunne være langvarig og belastende. Dette førte til at flere pårørende følte seg glemt. Helsepersonell i hjemmet ble opplevd avlastende for noen, men var stressfaktor for andre. Stabilitet blant helsepersonell hadde mye å si for pårørendes trygghetsfølelse.

### 5.1 Konsekvenser for praksis

ALS er en sjelden diagnose, og kan være en grunn til manglende kunnskap blant sykepleiere. Det har vært lite fokus på hvordan vi som kommende sykepleiere kan ivareta pårørende til terminale pasienter. Ved å fokusere mer på dette, tror vi sykepleiere kan føle seg tryggere i møte med pårørende til terminale pasientgrupper. I praksis kan pårørende føle seg glemt. Dette kan være en konsekvens av manglende erfaring og kunnskap blant sykepleiere. Pårørende er en sårbar gruppe, og det er derfor viktig å øke kunnskaps- og kompetansenivået rundt ivaretagelse. Pårørende er en viktig ressurs for pasienten, og kan være en god informasjonskilde for sykepleiere. Denne litteraturstudien kan bidra til at sykepleiere er mer oppmerksomme på viktigheten rundt ivaretagelse av pårørende til pasienter med terminale sykdommer.



## 5.2 Anbefalinger for videre forskning

De siste årene har ALS kommet mer frem i lyset, men likevel er det lite forskning på diagnosen. Vi har studert erfaringer hos pårørende til pasienter med diagnosen ALS, og mener det er behov for mer forskning rundt dette temaet. Flertallet av forskning rundt pårørende sine erfaringer er kvantitative, og vi ser derfor behov for mer kvalitativ forskning. For videre forskning kan det fokuseres mer på pårørendes behov for støtte og avlastning både i- og etter den terminale fasen.

## Referanseliste

- ALS Society of Canada. 2020. «ALS Guide: A Guide to Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS).» Lest 05.05.2021. <https://www.als.ca/wp-content/uploads/2020/03/ALS-guide-ON-EN-WEB.pdf>
- Aoun, Samar M., Brenda Bentley, Laura Funk, Chris Toye, Gunn Grande og Kelli J. Stajduhar. 2012. «A 10-year literature review of family caregiving for motor neurone disease: Moving from caregiver burden studies to palliative care interventions.» *Palliative Medicine* 27 (5): 437-446.  
<https://doi.org/10.1177/0269216312455729>
- Christofferen, Line, Asbjørn Johannessen, Per Arne Tufte og Inger Utne. 2015. *Forskningsmetode for sykepleierutdanningene*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Cipolletta, Sabrina, Giorgia Rosamaria Gammino, Patrizia Francesco og Arianna Palmieri. 2018. «Mutual support groups for family caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis in Italy: A pilot study.» *Health and Social Care in the community* 26 (4): 556-563. <https://doi.org/10.1111/hsc.12558>
- 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): 288-294. <https://doi.org/10.1002/ijop.12085>
- Daae-Qvale, Hans Henrik, Åse Hagen Morsund og Sigrid Botne Sando. 2019. «Amyotrofisk lateral sklerose (als) og andre motornevro sykdommer. Utredning, behandling og oppfølging.» Extend Quality System.
- Dalland, Olav. 2012. *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Espeset, Kari, Viggo Mastad, Elbjørg Rafaelsen Johansen og Hallbjørg Almås. 2011.

- «Sykepleie ved nevrologiske sykdommer.» I *Klinisk sykepleie 2*, redigert av Hallbjørg Almås, Dag-Gunnar Stubberud og Randi Grønseth, 227-313. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Evans, David. 2002. «Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data.» *Australian Journal of Advanced Nursing* 20 (2): 22-26. <https://www.ajan.com.au/archive/Vol20/Vol20.2-4.pdf>
- Fjerstad, Elin, Torkil Berge og Bente Bull-Hansen. 2020. «Utmattede pasienter kan miste noe av sin identitet og selvfølelse.» Sykepleien. <https://sykepleien.no/fag/2020/03/utmattede-pasienter-kan-miste-noe-av-sin-identitet-og-selvfoelse>
- Forsberg, Christina og Yvonne Wengström. 2013. *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Gustin, Lena Wiklund. 2016. *Psykologi for sykepleiere*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Helsebiblioteket. 2016a. «PICO.» Lest 10.02.2021. <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/sporsmalsformulering/pico>
- Helsebiblioteket. 2016b. «Søketeknikker.» Lest 11.02.2021. <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/litteratursok/soketeknikker>
- Helsebiblioteket. 2016c. «Sjekklister.» Lest 25.02.2021. <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister>
- Helsedirektoratet. 2017. «Pårørendeveileder.» Sist oppdatert 28.01.2019. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>

Helsedirektoratet. 2021. «Nasjonale pårørendeundersøkelse: Rapport.» Lest 20.04.2021. <https://www.helsedirektoratet.no/nyheter/nasjonale-paerorendeundersokelse/Nasjonale%20p%C3%A5r%C3%B8rendeunders%C3%B8kelse%20Opinion%202021%20for%20Helsedirektoratet.pdf/attachment/inline/ca29af90-f139-4585-9a5c-7bc48ad01012:28916a0d5971aa8e75391571c0c8017b58defde2/Nasjonale%20p%C3%A5r%C3%B8rendeunders%C3%B8kelse%20Opinion%202021%20for%20Helsedirektoratet.pdf>

Helsenorge. 2018. «Dødsfall - sorg og sorgreaksjoner.» Sist oppdatert 26.04.2018. <https://www.helsenorge.no/psykisk-helse/dodsfall-sorg-og-sorgreaksjoner/>

Helsenorge. 2021. «Pårørende og ALS.» Sist oppdatert 17.02.2021. <https://www.helsenorge.no/sykdom/als/rad-til-deg-som-er-paerorende-til-en-med-als/>

Helse- og omsorgstjenesteloven. *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* av 24. juni 2011 nr.30. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>

Helsepersonelloven. *Lov om helsepersonell m.v.* av 2. juli 1999 nr.64. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>

Jacobsen, Dag, Sverre Erik Kjeldsen, Baard Ingvaldsen, Trond Buanes og Olav Røise. 2012. *Sykdomslære: Indremedisin, kirurgi og anestesi*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kalfoss, Mary Harris. 2011. «Møte med lidende og døende pasienter - sykepleierens møte med seg selv.» I *Klinisk sykepleie 2*, redigert av Hallbjørg Almås, Dag-Gunnar Stubberud og Randi Grønseth, 475-499. 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 (6): 1569-1577. <https://doi.org/10.1017/S1478951515000188>

- Lorentsen, Vibeke Bruun og Ellen Karine Grov. 2011. «Generell sykepleie ved kreftsykdommer.» I *Klinisk sykepleie 2*, redigert av Hallbjørg Almås, Dag-Gunnar Stubberud og Randi Grønseth, 401-437. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- National Institute for Health and Care Excellence. 2020. «Supporting adult carers.» Lest 06.05.2021. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng150/chapter/Recommendations>
- Norsk senter for forskningsdata. 2021a. «Om Register over vitenskapelige publiseringskanaler.» Lest 12.04.2021.  
<https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Om>
- Norsk senter for forskningsdata. 2021b. «Kriterier for godkjenning av publiseringskanaler.» Lest 12.04.2021.  
<https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/OmKriterier>
- Norsk sykepleierforbund. 2019. «Yrkesetiske retningslinjer.» Lest 08.05.21.  
<https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer>
- Nortvedt, Monica W., Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Lena Victoria Nordheim og Liv Merete Reinart. 2016. *Jobb kunnskapsbasert!: En arbeidsbok*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Oyebode, Jan R., Hayley-Jane Smith og Karen Morrison. 2013. «The personal experience of partners of individuals with motor neuron disease.» *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration* 14 (1): 39-43.  
<https://doi.org/10.3109/17482968.2012.719236>
- Ozanne, Anneli Olsson, Ulla H. Graneheim, Lennart Persson og Susann Strang. 2011. «Factors that facilitate and hinder the manageability of living with amyotrophic lateral sclerosis in both patients and next of kin.» *Journal of Clinical Nursing* 21 (9-10): 1364-1373. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.03809.x>
- Ozanne, Anneli O., Ulla H. Graneheim og Susann Strang. 2015. «Struggling to find

- meaning in life among spouses of people with ALS.» *Palliative and Supportive Care* 13 (4): 909-916. <https://doi.org/10.1017/S1478951514000625>
- Ozanne, Anneli og Ulla H. Graneheim. 2018. «Understanding the incomprehensible - patients´ and spouses´ experiences of comprehensibility before, at and after diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis.» *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 32 (2): 663-671. <https://doi.org/10.1111/scs.12492>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. *Lov om pasient- og brukerrettighetsloven* av 2. juli 1999 nr.63. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Pårørendealliansen. 2018. «Resultater - raske fakta.» Lest 08.05.2021. [https://drive.google.com/drive/folders/1pbSj\\_NSB9whpMN\\_sC-r5F4yg9IMt\\_-OA](https://drive.google.com/drive/folders/1pbSj_NSB9whpMN_sC-r5F4yg9IMt_-OA)
- Regjeringen. 2018. «Norges helsesamarbeid med EU.» Sist oppdatert 28.08.2018. [https://www.regjeringen.no/no/tema/europapolitikk/tema/helse1/id685833/?fbclid=IwAR35D6DLJ2TRc7h4g8\\_a1YLxep5ectLfHlw3vrJC6mDnEE4a3G49o\\_yys2o](https://www.regjeringen.no/no/tema/europapolitikk/tema/helse1/id685833/?fbclid=IwAR35D6DLJ2TRc7h4g8_a1YLxep5ectLfHlw3vrJC6mDnEE4a3G49o_yys2o)
- Regjeringen. 2020. «Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan.» Lest. 09.05.2021. [https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/regjeringens-parorendestrategi-og-handlingsplan/id2790589/?fbclid=IwAR0TDVHXgaZ2v-6WdsbnnWnbjGJQqV\\_Fplqtl9V\\_Qon0LbOOl60LmsCjqq](https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/regjeringens-parorendestrategi-og-handlingsplan/id2790589/?fbclid=IwAR0TDVHXgaZ2v-6WdsbnnWnbjGJQqV_Fplqtl9V_Qon0LbOOl60LmsCjqq)
- Sneltvedt, Torild. 2017. «Hva innebærer det å være en profesjonell sykepleier?.» I *Etikk i sykepleien*, redigert av Berit Støre Brinchmann, 147-161. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Stranden, Anne Lise. 2020. «Dobling av sykdommen ALS siden 1950-tallet.» *Forskning*. <https://forskning.no/sykdommer/dobling-av-sykdommen-als-siden-1950-tallet/1638266>
- Thomassen, Solveig Margaret og Lisbeth Nerdal. 2020. «Hvordan kan sykepleiere møte

pasienter og pårørende ved livets slutt?.» Sykepleien.

<https://sykepleien.no/fag/2020/03/hvordan-kan-sykepleiere-mote-pasienter-og-paerørende-ved-livets-slutt>

Veiviseren. 2019. «Om voksne og barn som pårørende.» Lest 22.04.2021.

<https://www.veiviseren.no/forstaa-helheten/brukermedvirkning/om-paerørende-og-barn-som-paerørende>

Weisser, Fabia B, Katherine Bristowe og Diana Jackson. 2015. «Experiences of burden, needs, rewards and resilience in family caregivers of people living with Motor Neurone Disease/Amyotrophic Lateral Sclerosis: A secondary thematic analysis of qualitative interviews.» *Palliative Medicine* 29 (8): 737-745.

<https://doi.org/10.1177/0269216315575851>

Whitehead, Bridget, Mary R. O'Brien, Barbara A. Jack og Douglas Mitchell. 2011.

«Experiences of dying, death and bereavement in motor neurone disease: A qualitative study.» *Palliative Medicine* 26 (4): 368-378.

<https://doi.org/10.1177/0269216311410900>

Winther, Dorte, Charlotte Kirkegaard Lorenzen og Pia Dreyer. 2020. «Everyday life experiences of close relatives of people with amyotrophic lateral sclerosis receiving home mechanical ventilation – A qualitative study.» *Journal of Clinical Nursing* 29 (13-14): 2306-2316. <https://doi.org/10.1111/jocn.15239>

## Vedlegg

### Vedlegg 1: PICO-skjema

P (pasient, populasjon): Pårørende

I (intervensjon, tiltak): Amyotrofisk lateral sklerose

C (sammenligning):

O (utfall): Erfaringer

	P	I	C	O
Norsk	Pårørende Familie	Amyotrofisk lateral sklerose ALS Motornevronsykdom/Motor Neuron disease MND		Erfar* Opplev*
Engelsk	Next of kin Relatives Caregiver* Family	Amyotrophic lateral sclerosis ALS Motor Neuron Disease MND		Experienc*



## Vedlegg 2: Søkehistorikk

#	Searches	Resultat		
		Ovid MEDLINE	Ovid Nursing	AMED
1	next of kin.mp.	1330	45	67
2	relatives.mp.	52988	440	857
3	Caregivers/ or caregiver*.mp.	70215	3206	4837
4	Family/	77809	4855	2803
5	1 or 2 or 3 or 4	185683	7201	7670
6	Amyotrophic Lateral Sclerosis/	19671	113	242
7	als.mp.	53339	133	718
8	Motor Neuron Disease/	4422	24	119
9	mnd.mp.	1825	10	52

10	6 or 7 or 8 or 9	63640	170	928
11	5 and 10	1091	46	55
12	experie* .mp./experience.mp.	1000575	9118	22655
13	11 and 12	216	13	12
14	limit 13 to yr="2011 -Current"	149	13	8
15	limit 14 to (danish or english or norwegian or swedish)	105	11	8
		53	5	6
	Tittel og sammendrag lest			
	Lest i fulltekst	13	2	1
	Inkludert i bacheloroppgaven	8	0	1

#	Searches	Resultat SveMed+
1	pårørende	4227
2	familie	8399
3	#1 OR #2	8399
4	Amyotrofisk lateral sklerose	73
5	ALS	968
6	Motor neuron disease	125
7	MND	0
8	#4 OR #5 OR #6 OR #7	1020
9	#3 AND #8	88
10	opplev*	244
11	erfar*	1515
12	#10 OR #11	1751
13	#9 AND #12	3
14	#9 AND #12 AND year:[2011 TO 2019]	1
	Tittel og sammendrag lest	1
	Lest i fulltekst	1
	Inkludert i bacheloroppgaven	1

### Vedlegg 3: Oversiktstabell; inkluderte artikler

#### Artikkel 1

<b>Forfatter (år)</b>	Cipolletta, Sabrina and Linda Amicucci (2015).
<b>Tittel</b>	The family experience of living with a person with amyotrophic lateral sclerosis: A qualitative study.
<b>Land</b>	Italy.
<b>Tidsskrift</b>	International Journal of Psychology.
<b>Hensikt</b>	Hensikten med denne studien var å utforske opplevelser til familiemedlem som har bodd med en pasient med diagnosen ALS frem til pasientens død.
<b>Metode/ instrument</b>	Kvalitativ metode. Semistrukturerte intervju.
<b>Deltakere/ frfall</b>	Deltakerne ble rekruttert gjennom et nettsted. Både skriftlig og muntlig samtykke ble gitt. De ble valgt ut ifra hvem som ønsket å dele, uavhengig av type forhold, mulighet for å være nærmeste pårørende eller ikke. 13 personer fra Nord-Italia deltok. 10 kvinner, 3 menn. 4 av 13 var nærmeste pårørende. Alle var pårørende til avdøde pasienter. En person per familie ble intervjuet. Forsikret anonymitet.

<b>Hovedfunn</b>	ALS ble opplevd som en tyv av minner og identitet, og medførte rolleendringer. Pårørende prøvde å finne en grunn til diagnosen de beskrev som en håpløs familiesykdom. ALS påvirket familieforhold både positivt og negativt. Flesteparten av deltakerne følte sykdommen styrket familiebandet. Et fåtall følte familien ble mer splittet. Mange valgte å møte sykdommen aktivt, og prøvde å finne konkrete løsninger, samt tenke positivt. Sykdommen gjorde at pårørende satt mer pris på eget liv. ALS medførte en usikker fremtid og mange vanskelige valg. Det var viktig at pasienten ikke sto i situasjonen alene. Forholdet til helsepersonell var lite tilfredsstillende. Pårørende opplevde manglende tilgang til tjenester, utilstrekkelig informasjon og mangel på empati fra helsepersonell. Pårørende følte på ensomhet.
<b>Kritisk vurdering</b>	Fagfellevurdert. Nivå 1. Høy kvalitet. Funnene samsvarer med hensikten.

## Artikkel 2

<b>Forfatter (år)</b>	Cipolletta, Sabrina, Giorgia Rosamaria Gammino, Patrizia Francescon and Arianna Palmieri (2018).
<b>Tittel</b>	Mutual support groups for family caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis in Italy: A pilot study.
<b>Land</b>	Italy.

<b>Tidsskrift</b>	Health and Social Care in the Community.
<b>Hensikt</b>	Hensikten var å identifisere pårørende sine behov, deres erfaringer, og forstå om og hvordan støttegrupper kunne bidra til å enklere håndtere hverdagen.
<b>Metode/ instrument</b>	Kvalitativ metode. Semistrukturert intervju.
<b>Deltakere/ frfall</b>	<p>12 deltakere. 7 kvinner, 5 menn.</p> <p>6 av 12 var partner til pasienten. 4 menn, 2 kvinner.</p> <p>6 av 12 var voksne barn. 5 kvinner, 1 mann.</p> <p>2 som ble spurt om å delta, nektet.</p> <p>Partnerne hadde vært daglig omsorgsgiver i ca. 5 år.</p> <p>Barna hadde tatt seg av foreldrene i ca. 3 år.</p> <p>Krav til å delta:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Omsorgsgiver til pasienten</li> <li>• Tilstrekkelig språklig og kommunikativ evne til å delta i gruppen</li> <li>• Vilje til å delta og ha utbytte av opplevelsen</li> </ul> <p>Skriftlig samtykke ble gitt.</p>
<b>Hovedfunn</b>	<p>Pårørende beskrev ALS som en dødsdom, og prøvde å finne en grunn til den håpløse diagnosen. Sykdommen ble opplevd som et fengsel som satt egne liv på vent. ALS medførte mye ansvar og flere offer. Pårørende prioriterte pasienten overfor seg selv.</p> <p>Pårørende reflekterte mer over eget liv, og tilbrakte mer tid med familien. Sykdommen førte til rolleendringer, og noen beskrev vanskeligheter med å finne sin rolle. Perioder av angst og</p>

	<p>maktesløshet preget hverdagen, og pårørende beskrev tider hvor de følte seg hjelpeløse. Samtidig følte de seg nyttige. Kjærlighet og følelse av plikt ga styrke til å håndtere situasjonen. Pårørende følte på sinne mot helsepersonell. Utilstrekkelig informasjon og manglende forberedelse på fremtiden, medførte sinne hos pårørende. De var utmattet, og følte de kjempet alene. Det var uutholdelig å tenke på døden, og pårørende beskrev redsel for at livet skulle miste mening når pasienten døde. Likevel ønsket de at sykdomsforløpet skulle gå raskt, samtidig ikke.</p>
<b>Kritisk vurdering</b>	<p>Fagfellevurdert. Nivå 1. Høy kvalitet. Funnene samsvarer på hensikten.</p>

### Artikkel 3

<b>Forfatter (år)</b>	Larsson, Birgitta Jakobsson, Camilla Fröjd, Karin Nordin and Ingela Nygren (2015).
<b>Tittel</b>	Relatives of patients with amyotrophic lateral sclerosis: Their experience of care and support.
<b>Land</b>	Sweden.
<b>Tidsskrift</b>	Palliative and Supportive Care.
<b>Hensikt</b>	Hensikten var å beskrive pårørende sine opplevelser av pasientomsorgen og støtten de selv mottok i løpet av

	sykdomsforløpet.
<b>Metode/ instrument</b>	Kvalitativ metode med beskrivende design. Semistrukturert intervju.
<b>Deltakere/ frafall</b>	Rekruttert gjennom to nevrologiske klinikker i Sverige. De som var interessert ble kontaktet av første forfatter som ga muntlig informasjon om studien. 15 deltakere. 11 partnere og 4 voksne barn av pasienten. Deltakerne måtte være over 18 år og i stand til å forstå og snakke svensk. Skriftlig samtykke ble gitt.
<b>Hovedfunn</b>	Flesteparten hadde positive opplevelser i møte med helsepersonell. Pårørende beskrev imøtekommende, vennlig, rolig og oppmuntrende personell. I tillegg erfarte pårørende stabilitet i helsepersonellet. Tidlig veiledning og opplæring i bruk av hjelpemidler skapte trygghetsfølelse hos pårørende. Alle deltakerne ble tilbudt støtte, og kunnskap om tilgjengelig støtte ble satt pris på. Et fåtall erfarte manglende kunnskap blant helsepersonell, og pårørende ønsket de tok mer initiativ.
<b>Kritisk vurdering</b>	Fagfellevurdert. Nivå 1. Høy kvalitet. Funnene samsvarer med hensikten.



Artikkel 4

<p><b>Forfatter (år)</b></p> <p><b>Tittel</b></p> <p><b>Land</b></p> <p><b>Tidsskrift</b></p>	<p>Oyebode, Jan R., Hayley-Jane Smith and Karen Morrison (2013).</p> <p>The personal experience of partners of individuals with motor neuron disease.</p> <p>United Kingdom.</p> <p>Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration.</p>
<p><b>Hensikt</b></p>	<p>Hensikten var å utforske opplevelsen av hvordan det er å leve med- og ta vare på en partner med MND.</p>
<p><b>Metode/ instrument</b></p>	<p>Kvalitativ metode.</p> <p>Semistrukturert intervju.</p>
<p><b>Deltakere/ frafall</b></p>	<p>Rekruttert gjennom ansatte ved en regional MND-klinikk.</p> <p>8 deltakere. Alle partnere av pasienten.</p> <p>6 kvinner og 2 menn.</p> <p>Deltakerne tok seg av partner med bestemt eller sannsynlig MND.</p> <p>Ble intervjuet i deltakerens hjem.</p> <p>Skriftlig samtykke ble gitt.</p>
<p><b>Hovedfunn</b></p>	<p>ALS førte til utmattelse hos pårørende, og medførte flere offer som satte sosiale begrensninger for pårørendes liv. De berettet sinne mot sykdommen. Pasientens økende behov for omsorg førte til rolleendringer og fysiske- og psykiske belastninger. Pårørende</p>

	<p>beskrev bekymringer rundt en usikker fremtid, men var glad for fortiden. Likevel prøvde de å være sterk overfor pasienten, akseptere situasjonen, tenke positivt og leve i nåtiden. Pårørende opplevde løsningsorientert, empatisk og støttende helsepersonell. Kunnskap om tilgang til tjenester var en trygghet.</p>
<b>Kritisk vurdering</b>	<p>Fagfellevurdert. Nivå 1. Høy kvalitet. Funnene samsvarer med hensikten.</p>

#### Artikkel 5

<b>Forfatter (år)</b>	Ozanne, Anneli O., Ulla H. Graneheim and Susann Strang (2015).
<b>Tittel</b>	Struggling to find meaning in life among spouses of people with ALS.
<b>Land</b>	Sweden.
<b>Tidsskrift</b>	Palliative and Supportive Care.
<b>Hensikt</b>	Hensikten var å belyse opplevelser av å finne mening i livet blant ektefeller til pasienter med ALS.
<b>Metode/instrument</b>	Kvalitativ metode. Semistrukturert intervju.

<p><b>Deltagere/ frfall</b></p>	<p>Rekruttert fra en tidligere studie</p> <p>13 deltakere. Alle var ektefeller av pasientene.</p> <p>8 menn og 5 kvinner.</p> <p>19 var kvalifisert. Etter 10 intervju ble det repetisjon i svarene. For å ikke gå glipp av informasjon, ble 13 av 19 potensielle deltakere inkludert i studien.</p> <p>Alle deltakerne bodde med pasienten.</p> <p>Skriftlig samtykke ble gitt.</p>
<p><b>Hovedfunn</b></p>	<p>Pårørende berettet hat mot sykdommen, og følte på urettferdighet og et ødelagt liv. Sykdommen medførte stor sorg, og de prøvde å finne en grunn. Pårørende satt egne liv på vent og følte på offer. Egne behov ble nedprioritert, og pasienten stod i fokus. De følte på daglig press og å være god nok, og fikk skyldfølelse dersom de ikke strakk til. Pårørende beskrev situasjonen som et fengsel, og følte på redusert livskvalitet. Familie var viktig, og åpenhet og positivitet styrket familieforholdet. Det var viktig å ta en dag om gangen og støtte hverandre. Ulike behov for støtte og trøst kunne føre til ensomhet. Pårørende bekymret seg over en usikker og uforutsigbar fremtid, og var redd livet skulle miste mening når pasienten døde. De prøvde å skjule sorgen de opplevde for å beskytte pasienten, og være glad for tiden de hadde hatt sammen.</p>
<p><b>Kritisk vurdering</b></p>	<p>Fagfellevurdert.</p> <p>Nivå 1.</p> <p>Høy kvalitet. Funnene samsvarer med hensikten.</p>

Artikkel 6

<p><b>Forfatter (år)</b></p> <p><b>Tittel</b></p> <p><b>Land</b></p> <p><b>Tidsskrift</b></p>	<p>Ozanne, Anneli O., Ulla H. Graneheim, Lennart Persson and Susann Strang (2011).</p> <p>Factors that facilitate and hinder the manageability of living with amyotrophic lateral sclerosis in both patients and next of kin. Sweden.</p> <p>Journal of Clinical Nursing.</p>
<p><b>Hensikt</b></p>	<p>Hensikten med studien var å belyse mestringsstrategier for å håndtere livssituasjonen både blant pasienter med diagnosen ALS og deres pårørende.</p>
<p><b>Metode/ instrument</b></p>	<p>Kvalitativ metode.</p> <p>Semistrukturert intervju.</p>
<p><b>Deltagere/ frafall</b></p>	<p>27 deltakere.</p> <p>14 pasienter. 7 menn, 7 kvinner.</p> <p>13 pårørende. 8 menn, 5 kvinner</p> <p>Pasienter behandlet av ALS team på et sykehus i Sørvest-Sverige og deres pårørende ble rekruttert.</p> <p>Krav til deltakelse:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Kunne ikke ha andre terminale sykdommer.</li> <li>- Måtte være diagnostisert minst 6 måneder før intervju.</li> <li>- Pasienter i terminalfase ble ekskludert.</li> <li>- Forståelig kommunikasjon.</li> </ul> <p>Pårørende var enten ektefelle eller samboer til pasienten.</p>

	Pårørende til avdød pasient ble ekskludert.
<b>Hovedfunn</b>	<p>Pårørende berettet hat mot sykdommen. De opplevde både positiv og negativ innvirkning på familieforholdet. Åpenhet, forståelse og positivitet styrket familieforholdet, men ulike behov for kommunikasjon og uttrykke følelser svekket forholdet.</p> <p>Situasjonen ble enklere ved å akseptere, leve i nåtiden og innse at sykdommen ikke kan kontrolleres. Etter hvert som sykdommen progredierer, krevde pasienten mer tid, og pårørende satt egne liv på vent. Pårørende nedprioriterte egne behov på grunn av skyldfølelse og frykt for å ikke gjøre nok. De beskrev frykt for å ikke takle situasjonen etter hvert som sykdommen utviklet seg.</p> <p>Det oppstod ensomhet blant pårørende når de ikke fant trøst.</p> <p>Pårørende bekymret seg over en usikker fremtid. Utilstrekkelig informasjon fra helsepersonell medførte angst og sinne. Kunnskap om tilgjengelig støtte skapte trygghet blant pårørende. Støtten var viktig, og gjorde det enklere å håndtere hverdag og sorg.</p> <p>Pårørende opplevde vanskeligheter med å sikre støtte i tide.</p>
<b>Kritisk vurdering</b>	<p>Fagfellevurdert.</p> <p>Nivå 2.</p> <p>Høy kvalitet. Funnene samsvarer med hensikten.</p>

#### Artikkel 7

<b>Forfatter (år)</b>	Ozanne, Anneli and Ulla H. Graneheim (2018).
<b>Tittel</b>	

<p><b>Land</b></p> <p><b>Tidsskrift</b></p>	<p>Understanding the incomprehensible – patients’ and spouses’ experiences of comprehensibility before, at and after diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis.</p> <p>Sweden.</p> <p>Scandinavian Journal of Caring Sciences.</p>
<p><b>Hensikt</b></p>	<p>Hensikten var å belyse pasienter og ektefeller sine opplevelser og forståelse av ALS fra et langsiktig perspektiv: når symptomene oppstod, ved diagnostisering og livet etter diagnosen ble stilt.</p>
<p><b>Metode/ instrument</b></p>	<p>Kvalitativ, retrospektiv metode. Semistrukturert intervju.</p>
<p><b>Deltagere/ frfall</b></p>	<p>Rekruttert fra en tidligere studie.</p> <p>Totalt 27 deltakere. 14 pasienter, 13 pårørende.</p> <p>14 pårørende var kvalifisert, men 1 takket nei til deltakelse.</p> <p>Krav til deltakelse:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hatt sykdommen minst 6 måneder</li> <li>- Ikke ha andre underliggende terminale sykdommer</li> <li>- Forståelig tale</li> </ul> <p>Skriftlig samtykke ble gitt.</p>
<p><b>Hovedfunn</b></p>	<p>Pårørende følte på usikkerhet og håpløshet, og prøvde å finne en grunn til denne urettferdige diagnosen. Sykdommen var belastende og flere følte på et ødelagt liv. Diagnosen kom som et sjokk for mange. Pårørende hadde forskjellige erfaringer med helsepersonell. Mange var fornøyd med hvordan diagnosen ble</p>

	<p>kommunisert, mens andre følte den ble kastet på dem. Det ble berettet sinne mot helsepersonell i tilfeller hvor diagnosen ble stilt uten pårørende til stede. Noen opplevde helsepersonell som brukte vanskelige og uforståelige ord. Ustabilitet førte til frustrasjon og bekymringer. De levde i konstant frykt på grunn av den uforutsigbare fremtiden, og var redd for å bli forlatt. Noen hadde ønske om å vite hvor lenge pasienten hadde igjen, andre ikke. Pårørende prøvde å akseptere sykdommen og leve i nåtiden.</p>
<b>Kritisk vurdering</b>	<p>Fagfellevurdert. Nivå 1. Høy kvalitet. Funnene samsvarer med hensikten.</p>

#### Artikkel 8

<b>Forfatter (år)</b>	Weisser, Fabia B., Katherine Bristowe and Diana Jackson (2015.)
<b>Tittel</b>	Experiences of burden, needs, rewards and resilience in family caregivers of people living with Motor Neurone Disease/Amyotrophic Lateral Sclerosis: A secondary thematic analysis of qualitative interviews.
<b>Land</b>	United Kingdom.
<b>Tidsskrift</b>	Palliative Medicine.
<b>Hensikt</b>	Hensikten var å utforske opplevelsen til pårørende til pasienter med MND/ALS, med fokus på positive og negative opplevelser av omsorg, og identifisere strategier for å gi bedre støtte til

	pårørende.
<b>Metode/ instrument</b>	Kvalitativ metode. Semistrukturert intervju.
<b>Deltagere/ frafall</b>	Rekruttert gjennom nettsider til deltakende frivillige organisasjoner. 10 deltakere. 7 menn, 3 kvinner. Alle var partner eller ektefelle av pasienten. Pårørende fra hele Storbritannia kunne delta.
<b>Hovedfunn</b>	Sykdommen var overveldende for de rammede og pårørende følte på mye ansvar. Selv om de prøvde å leve i nåtiden, var noen dager tyngre enn andre, og til tider var det lettere å tenke negativt fremfor positivt. Det viktigste var å ikke miste troen. Pårørende nedprioriterte egne behov og satt eget liv på vent. De følte på plikt og fikk skyldfølelse dersom de prioriterte seg selv fremfor pasienten. Utover sykdomsforløpet ble pårørende mer erfarne. Dette gjorde de mer selvsikre og aktive i møte med sykdommen. Pårørende opplevde å sette mer pris på livet. De prøvde å være forberedt på det som var i vente, samtidig som de hadde bekymringer for den uforutsigbare og dystre fremtiden. Pårørende opplevde lite og utilstrekkelig informasjon og veiledning fra helsepersonell. De følte på passivitet og manglende empati fra personellet. For de med helsepersonell i hjemmet, var det viktig å finne en balanse mellom alenetid og alltid ha personell til stede.
<b>Kritisk vurdering</b>	Fagfellevurdert. Nivå 1.



	Høy. Funnene samsvarer med hensikten.
--	---------------------------------------

#### Artikkel 9

<b>Forfatter (år)</b>	Whitehead, Bridget, Mary R. O'Brien, Barbara A. Jack and Douglas Mitchell (2011).
<b>Tittel</b>	Experiences of dying, death and bereavement in motor neurone disease: A qualitative study.
<b>Land</b>	United Kingdom.
<b>Tidsskrift</b>	Palliative Medicine.
<b>Hensikt</b>	Hensikten var å utforske pasienter og pårørende sine erfaringer knyttet til siste del av sykdomsforløpet og sorgperioden.
<b>Metode/ instrument</b>	Kvalitativ, fenomenologisk metode. Narrative intervju.
<b>Deltagere/ frfall</b>	Rekruttert gjennom MND Care and Research Center i Nordvest-England. Spesialistsykepleier informerte pasienter og pårørende om studien, de som var interessert ble kontaktet av forskerteamet. Andre ble rekruttert gjennom nyhetsbrev og informasjonsark fra andre helsepersonell som var i regelmessig kontakt med pasientgruppen og deres pårørende.

	<p>52 deltakere.</p> <p>24 pasienter.</p> <p>18 nåværende- og 10 etterlatte pårørende.</p> <p>Deltakerne ble sikret anonymitet og samtykke ble gitt.</p>
<b>Hovedfunn</b>	<p>Pårørende opplevde angst og bekymringer når det nærmet seg siste del av sykdomsforløpet. Flere følte på skyld for å ikke ha gjort nok for pasienten. De beskrev frykt for fremtiden, og var usikker på hvordan de ville reagere i møte med døden. Pårørende prøvde å holde motet oppe, men dette var ofte vanskelig. De beskrev viktigheten rundt en verdig død.</p> <p>Mange følte på manglende kunnskap og lite støtte fra helsepersonell. Flere beskrev mangel på stabilitet blant personellet. Noen erfarte vanskeligheter med å få støtte, og tiden før det ble tilbudt kunne være langvarig og belastende.</p> <p>Situasjonen kunne blitt enklere dersom støtte ble tilbudt tidligere. Pårørende som møtte erfarent helsepersonell var fornøyd med støtten de fikk.</p>
<b>Kritisk vurdering</b>	<p>Fagfellevurdert.</p> <p>Nivå 1.</p> <p>Høy. Funnene samsvarer med hensikten.</p>

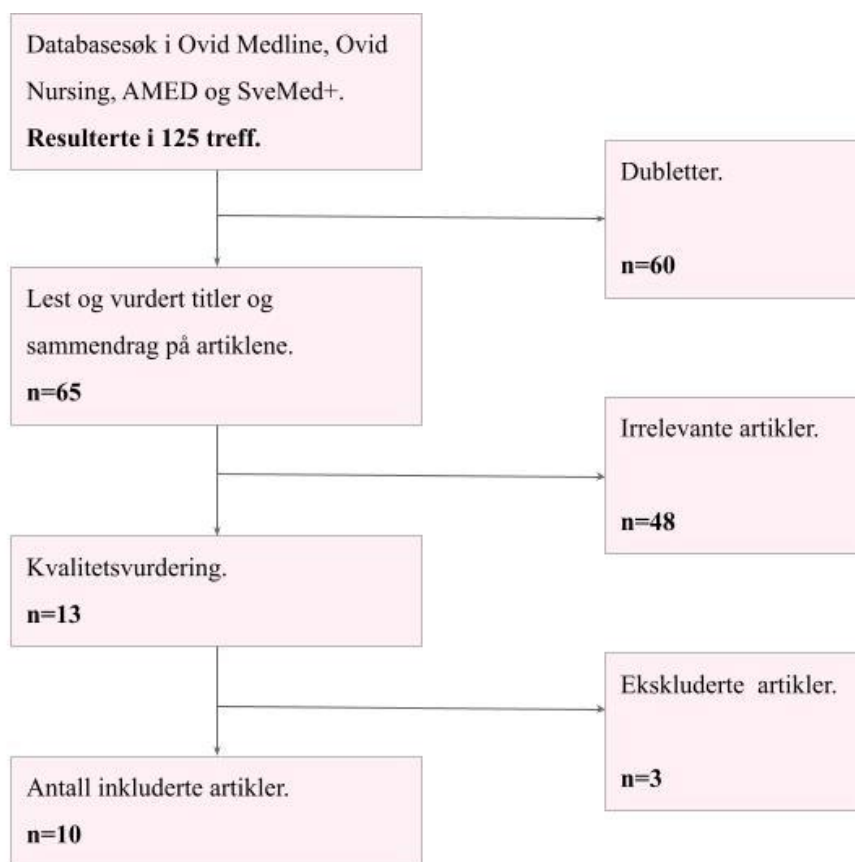
#### Artikkel 10

<b>Forfatter (år)</b>	Winther, Dorte, Charlotte Kirkegaard Lorenzen and Pia Dreyer (2020).
<b>Tittel</b>	

<p><b>Land</b></p> <p><b>Tidsskrift</b></p>	<p>Everyday life experiences of close relatives of people with amyotrophic lateral sclerosis receiving home mechanical ventilation - A qualitative study.</p> <p>Denmark.</p> <p>Journal of Clinical Nursing.</p>
<p><b>Hensikt</b></p>	<p>Hensikten var å utforske hverdagsopplevelsen til pårørende av hjemmeboende pasienter med ALS, som var avhengig av mekanisk ventilasjon og helsepersonell i hjemmet.</p>
<p><b>Metode/ instrument</b></p>	<p>Kvalitativ metode</p> <p>Semistrukturert fokusgruppeintervju og individuelle intervju med åpne spørsmål.</p>
<p><b>Deltagere/ frafall</b></p>	<p>Deltakerne ble kontaktet på Respiratory Center West (Aarhus Universitetssykehus) eller via telefon fra sykepleier.</p> <p>Interesserte deltakere ble kontaktet av forskeren på telefon.</p> <p>11 deltakere.</p> <p>9 var nåværende pårørende.</p> <p>2 var pårørende til avdøde pasienter.</p> <p>Frivillig deltakelse. Kunne trekke seg når som helst.</p> <p>Alle samtykket til å delta.</p> <p>Av 13 potensielle deltakere, valgte 2 å trekke seg på grunn av hjemmesituasjonen.</p> <p>Krav til deltakelse:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Partnere/ektefelle kunne ikke bo med pasienten.</li> <li>- Pasient som mottok mekanisk ventilasjon og hjemmehjelp.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Måtte ha mer enn ett års erfaring med mekanisk ventilasjon</li> </ul>
<b>Hovedfunn</b>	<p>Pårørende følte på håpløshet, fortvilelse og maktesløshet, og situasjonen var traumatiserende. De følte seg fanget i en ny og komplisert hverdag medført av rolleendringer, og hadde vanskeligheter med å håndtere dette. Pårørende følte på mye ansvar og satt egne liv på vent. De beskrev usikkerhet når det kom til å forlate hjemmet, selv om helsepersonell var til stede. De opplevde hverdagslige utfordringer når personell alltid var til stede, og savnet alenetid og muligheten til å slappe av. De følte seg konstant overvåket og forstyrret, og følte på et invadert privatliv. Mange uttrykte frustrasjon når det ikke var stabilitet i helsepersonellet, da dette skapte usikkerhet og manglende trygghetsfølelse. Pårørende følte seg glemt, og fortalte om behovet for å ha støttende og empatisk helsepersonell som lyttet og anerkjente. De prøvde å akseptere situasjonen, men dette var ofte vanskelig på grunn av den usikre fremtiden. Sykdommen medførte mange vanskelige valg, hvor det viktigste var å ta valg som ga pasienten et verdig møte med døden.</p>
<b>Kritisk vurdering</b>	<p>Fagfellevurdert. Nivå 2. Høy kvalitet. Funnene samsvarer med hensikten.</p>

## Vedlegg 4: Utvelgelsesstrategi; figur



## Vedlegg 5: Sjekkliste

Tittel	<b>The family experience of living with a person with amyotrophic lateral sclerosis: A qualitative study (Cipolletta og Amicucci 2015).</b>	
<b>DEL A: Innledende vurdering</b>	Er formålet med studien klart formulert?	<input checked="" type="checkbox"/> <b>Ja</b> – <input type="checkbox"/> <b>Nei</b> – <input type="checkbox"/> <b>Uklart</b> Kommentar: Hensikten var å utforske hvordan pårørende opplevde å bo sammen med pasienter med ALS frem til pasientens død. Fokuset ble lagt på betydningen av ALS, familieforhold og helsekontekst. Grunnen til at de ønsket å finne svar på dette var fordi tidligere forskning har fokusert mest på familiens primære omsorgsperson, mens forskerne i denne studien ønsket å involvere andre familiemedlem. De ønsket å belyse hvordan ALS kan påvirke og endre livene til familiemedlem, hvordan familieforholdene endret seg og hvordan ulik tilpasning av situasjonen kan oppleves ulikt fra familiemedlem til familiemedlem.
	Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å svare på problemstillingen?	<input checked="" type="checkbox"/> <b>Ja</b> – <input type="checkbox"/> <b>Nei</b> – <input type="checkbox"/> <b>Uklart</b> Kommentar: Målet er å belyse opplevelser til familiemedlem som har bodd med pasienter med diagnosen ALS frem til pasientens død. Kvalitativ metode går ut på å beskrive eller forstå mennesker sine opplevelser eller erfaringer.
	Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?	<input checked="" type="checkbox"/> <b>Ja</b> – <input type="checkbox"/> <b>Nei</b> – <input type="checkbox"/> <b>Uklart</b> Kommentar:

		<p>Det blir brukt kvalitativ metode i studien.</p> <p>Store deler av ALS forskning er av kvantitativ tilnærming. Forskerne av denne studien mener det krever mer inngående forståelse av pasienter med diagnosen ALS og deres pårørende sin erfaring av sykdommen.</p>
	Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?	<p><input checked="" type="checkbox"/> <b>Ja</b> – <input type="checkbox"/> <b>Nei</b> – <input type="checkbox"/> <b>Uklart</b></p> <p>Kommentar:</p> <p>Det blir beskrevet at alle som var familiemedlem til en pasient med ALS og ønsket å delta i studien ville bli vurdert. Etersom mange av de som tok kontakt med forskerne av studien var pårørende til avdøde pasienter med ALS, ble anledningen benyttet til å forske på familieopplevelsen til avdøde pasienter. Alle kjønn i alle aldre kunne delta i studien.</p>
	Bli dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?	<p><input checked="" type="checkbox"/> <b>Ja</b> – <input type="checkbox"/> <b>Nei</b> – <input type="checkbox"/> <b>Uklart</b></p> <p>Kommentar:</p> <p>Studien anvendte semistrukturerte intervju, hvor deltagerne først fikk snakke fritt om sine erfaringer og velge hvordan og hva de ønsket å fortelle. Deretter ble det stilt spørsmål for å få relevante opplysninger i forhold til problemstilling og hensikt med studien. Det ble tatt i bruk lydbånd og ordrett transkribering.</p>
	Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?	<p><input checked="" type="checkbox"/> <b>Ja</b> – <input type="checkbox"/> <b>Nei</b> – <input type="checkbox"/> <b>Uklart</b></p> <p>Kommentar:</p>

		<p>Det kommer frem at målet var først å intervju familiemedlem til pasienter med ALS. Etter familiemedlem tok kontakt med forskerne av studien, ble det observert at flere av deltakerne som tok kontakt var familiemedlem til en avdød pasient med diagnosen ALS, og derfor ble studiens utforming endret til at bare de som var familiemedlem til avdøde pasienter ble inkludert.</p>
	<p>Er etiske forhold vurdert?</p>	<p><input checked="" type="checkbox"/> <b>Ja</b> – <input type="checkbox"/> <b>Nei</b> – <input type="checkbox"/> <b>Uklart</b></p> <p>Kommentar:</p> <p>Det ble gitt detaljer om studien gjennom telefon, hvor det også ble bedt om deltagernes første samtykke til å bli intervjuet. Før intervjuet måtte deltakerne skrive under på et skriftlig samtykke. Anonymitet ble forsikret og intervjuet ble forhandlet med de som deltok i studien. Det kommer ikke frem om studien er godkjent av etisk komité.</p>
	<p>Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?</p>	<p><input checked="" type="checkbox"/> <b>Ja</b> – <input type="checkbox"/> <b>Nei</b> – <input type="checkbox"/> <b>Uklart</b></p> <p>Kommentar:</p> <p>I studien blir det gjort rede for bruken av fenomenologisk analyse. Studien ble inndelt i tre temaer, hvor det ble tatt stilling til betydningen av ALS, familieforhold og helsekontekst. Temaene er tydelig inndelt med relevante sitat fra intervjuene.</p>
<p><b>Basert på svarene dine på punkt 1-8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?</b></p>		<p><input checked="" type="checkbox"/> <b>Ja</b> – <input type="checkbox"/> <b>Nei</b> – <input type="checkbox"/> <b>Uklart</b></p>



<p><b>DEL B:</b> Hva er resultatene?</p>	<p>Er funnene klart presentert?</p>	<p><input checked="" type="checkbox"/> <b>Ja</b> – <input type="checkbox"/> <b>Nei</b> – <input type="checkbox"/> <b>Uklart</b></p> <p>Kommentar: Studien inkluderer tidligere forskning for å sammenligne, vurdere og underbygge funnene. Studien har en diskusjonsdel hvor funnene blir diskutert opp mot problemstillingen og hensikten med studien.</p>
<p><b>DEL C:</b> Kan resultatene være til hjelp i praksis</p>	<p>Hvor nyttige er funnene fra denne studien?</p>	<p><input checked="" type="checkbox"/> <b>Ja</b> – <input type="checkbox"/> <b>Nei</b> – <input type="checkbox"/> <b>Uklart</b></p> <p>Kommentar: Vi vurderer studiens funn nyttige, ettersom funnene blir vurdert opp mot tidligere forskningsbasert litteratur. Det kommer frem at studien har flere begrensninger ettersom studien tar for seg bare faktorer som svarer på problemstillingen. Det blir diskutert eksempel på temaer for fremtidig forskning. Studien avsluttes med en vurdering for hvordan funnene kan anvendes i praksis, som for eksempel at pårørende må ta vare på seg selv for å kunne tilby tilstrekkelig støtte til sine nærmeste, og at støtten bør være gjensidig. I tillegg kan studien tillate leger å strekke seg lenger i forhold til ALS med hensyn til medisinsk dimensjon, og oppmuntre til humanisering av medisinsk behandling.</p>