



Høgskulen på Vestlandet

SYKHB3001 Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave)

SYKHB3001-PRO1-2021-VÅR-FLOWassign

Predefinert informasjon

Startdato:	22-02-2021 09:00	Termin:	2021 VÅR
Sluttdato:	21-04-2021 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F + Bestått)
Eksamensform:	Sykepleie, forskning og fagutvikling, Bacheloroppgave		
SIS-kode:	203 SYKHB3001 1 PRO1 2021 VÅR		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.:	284
---------------------	-----

Informasjon fra deltaker

Antall ord *:	7928
Engelsk tittel *:	Challenges and changes in progressive disabilities - coping among patients with ALS

Egenerklæring *: Ja

Jeg bekrefter at jeg har ja registrert oppgavetittelen på norsk og engelsk i StudentWeb og vet at denne vil stå på vitnemålet mitt *:

Gruppe

Gruppenavn:	(Anonymisert)
Gruppenummer:	73
Andre medlemmer i gruppen:	Deltakeren har innlevert i en enkeltmannsgruppe

Jeg godkjenner avtalen om publisering av bacheloroppgaven min *

Ja

Er bacheloroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved HVL? *

Nei

Er bacheloroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? *

Nei



BACHELOROPPGAVE

Utfordringer og endringer ved
progredierende funksjonsnedsettelse –
mestring til pasienter med ALS

Challenges and changes in progressive
disabilities - coping among patients with
ALS

Kandidatnummer: 284

Bachelor i sykepleie

Fakultet for helse- og sosialvitenskap

Institutt for helse og omsorgsvitenskap,

Campus Haugesund

Innleveringsdato: 21.04.2021, kl. 14:00

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 12-1.

Sammendrag

Bakgrunn for valg av tema: Nysgjerrighet rundt hva det er som gjør at noen mestrer progredierende sykdom bedre enn andre.

Problemstilling: «Hvordan kan sykepleiere bidra til mestring av endringer og utfordringer knyttet til progredierende funksjonsnedsettelse hos pasienter med amyotrofisk lateral sklerose (ALS)?».

Hensikt: Oppgaven har som hensikt å belyse sentrale sykepleierfunksjoner i mestringsarbeidet, og har som mål å finne konkrete sykepleiefaglige tiltak for å legge til rette for mestringsopplevelse hos pasienter med ALS.

Metode: Denne oppgaven er en litteraturstudie som bygger på allerede eksisterende fagkunnskap, teoretisk- og forskningsbasert litteratur.

Funn: Mestringsstrategier endret seg under sykdomsprogresjonen. Støtte og uavhengighet var de mest brukte mestringsstrategiene. Pasientene opplevde konstante svingninger i hvordan de skulle håndtere diagnosen og tilpasse seg stadige endringer, men at de likevel klarte å finne strategier for å håndtere disse. Alder, håp, familie og foreldrerollen formet hvordan deltakerne reagerte på ALS og tok beslutninger om tjenester. Å kunne leve i nuet og ta en dag om gangen reduserte smerten om tanken på hvordan sykdommen kom til å utvikle seg og fremtiden.

Konklusjon: Det er flere forhold som gjør det vanskelig for pasientene å mestre sine endringer og utfordringer, men samtidig ser man ulike muligheter for sykepleiere til å hjelpe disse pasientene til å tilpasse seg disse. Sykepleieren har en viktig funksjon i å hjelpe pasienter til å akseptere endrede muligheter og begrensninger, og hjelpe pasienter til å finne veien videre gjennom nye løsninger og mestringsstrategier for å øke opplevelsen av kontroll og redusere stress knyttet til endringer og utfordringer som progredierende funksjonsnedsettelse fører med seg. Det er viktig å møte dem basert på deres spørsmål, frykt og bekymringer, fra første besøk på sykehuset og gjennom hele prosessen.

Abstract

Background for choice of topic: Curiosity about what makes some people cope with progressive disease better than others.

Issue: «How can nurses contribute to coping with changes and challenges related to progressive disabilities in patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS)?»

Purpose: This assignment aims to shed light on key nursing functions in the work with coping, and aims to find specific nursing (iltak) to facilitate the coping experience in patients with ALS.

Method: This assignment is a literature study based on theoretical and research-based literature.

Findings: Coping strategies changed during disease progression. Support and independence were the most commonly used coping strategies. Patients experienced constant fluctuations in how to handle the diagnosis and adapt to constant changes, but that they still managed to find strategies to deal with these. Age, hope, family, and parenting role shaped how participants responded to ALS and made decisions about services. Being able to live in the present and take one day at a time reduced the pain of the thought of how the disease would develop and the future.

Discussion: There are several factors that make it difficult for patients to cope with their changes and challenges, but at the same time there are different opportunities for nurses to help these patients to adapt to them. The nurse has an important role to play in helping patients to accept changing opportunities and limitations, and helping patients to find their way through new solutions and coping strategies to increase the experience of control and reduce stress associated with changes and challenges that progressive disabilities bring. It is important to meet them based on their questions, fears and concerns, from their first visit to the hospital and throughout the process.

Innholdsfortegnelse

1.0	Bakgrunn	6
1.1	Oppgavens tema	6
1.2	Sykepleiefaglig relasjon og aktualitet	6
1.3	Tidligere forskning og lovverk	7
1.4	Teoretisk rammeverk	7
	1.3.1 <i>Amyotrofisk lateral sklerose (ALS)</i>	8
	1.3.2 <i>Haviks kontrollmodell for psykologiske reaksjoner ved somatisk sykdom</i>	9
	1.3.3 <i>Lazarus og Folkmans teori om problem- og følelsesfokusert mestringsstrategi</i>	11
1.5	Problemstilling og oppgavens hensikt	12
	1.5.1 <i>Presisering og avgrensninger av problemstilling</i>	12
	1.5.2 <i>Begrepsavklaring</i>	13
	1.5.3 <i>Problemstilling</i>	14
2.0	Metode	14
2.1	Litteraturstudie som metodisk tilnærming	14
	2.1.1 <i>Kvalitativ metode</i>	14
	2.1.2 <i>Kvantitativ metode</i>	15
2.2	Metode begrunnelse og kritikk	15
2.3	Søkestrategi og databaser	15
	2.3.1 <i>Inklusjons- og eksklusjonskriterier</i>	16
	2.3.2 <i>Søkehistorikk</i>	16
2.4	Kildekritikk	18
2.5	Etiske overveielser	18
3.0	Presentasjon av forskningsartiklene	19
3.1	Larsson et al., (2014): Coping strategies among patients with newly diagnosed amyotrophic lateral sclerosis	19
3.2	Ozanne & Graneheim (2018): Understanding the incomprehensible – patients’ and spouses’ experiences of comprehensibility before, at and after diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis	20
3.3	Hamama-Raz et al., (2019): The double sides of hope: The meaning of hope among amyotrophic lateral sclerosis (ALS) patients	20
3.4	Foley et al., (2014): Acceptance and decision making in amyotrophic lateral sclerosis from a life-course perspective	21
3.5	Foley et al., (2013): Exerting control and adapting to loss in amyotrophic lateral sclerosis	22
4.0	Presentasjon av hovedfunn	22

5.0	Drøfting	23
5.1	Sykepleierens bidrag til den fortolkende funksjonen	24
5.1.1	<i>Hvordan støtte pasientens muligheter til problemorientert mestring og kognitiv kontroll.</i>	24
5.1.2	<i>Hvordan støtte pasientens muligheter til emosjonsorientert mestring og emosjonell kontroll.</i>	25
5.2	Sykepleierens bidrag til den bevarende funksjonen	26
5.2.1	<i>Hvordan støtte pasientens muligheter til emosjonsorientert mestring og kognitiv kontroll.</i>	26
5.3	Sykepleierens bidrag til den koordinerende funksjonen	28
5.3.1	<i>Hvordan støtte pasientens muligheter til problemorientert mestring og instrumentell kontroll.</i>	28
6.0	Konklusjon	30
7.0	Litteraturliste	31
	Vedlegg.....	35
	Vedlegg 1: Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie	35

1.0 Bakgrunn

For å gi innsikt i bacheloroppgaven, vil jeg først presentere valg av tema og beskrive bakgrunn og relasjon til praksisfeltet. Jeg vil gjøre også rede for teoretisk rammeverk. I delkapittel 1.5 vil jeg definere begreper som inngår i problemstillingen og presentere presisering og avgrensninger. Avslutningsvis blir problemstillingen presentert.

1.1 Oppgavens tema

Tema for oppgaven er sykepleieres bidrag til mestringsopplevelse av endringer og utfordringer knyttet til progredierende funksjonsfall som alvorlig progredierende sykdom fører med seg. For å gjøre oppgaven mer håndterlig er det fokusert på én sykdom.

Valget av tema kom som følge av nysgjerrighet rundt hereditær spastisk paraparese (HSP), som er en sjelden nevrologisk diagnose som ligger i min familie. HSP er fellesbetegnelsen på en gruppe arvelige sykdommer med progredierende spastisk paraparese som felles kjennetegn (Rydning, 2019). De har alle håndtert diagnostiseringen ulikt, noe som gjorde meg nysgjerrig på hva det er som gjør at noen mestrer progredierende sykdom bedre enn andre. HSP er sjelden nevrologisk sykdom det er gjort lite forskning på, og da særlig der brukerperspektivet er inntatt. I denne litteraturstudien vil jeg derfor fokusere på personer med amyotrofisk lateral sklerose (ALS), som opplever kroniske, progressive pareser i over- og underekstremiteter som deres mest fremtredende symptom. Jeg velger å skrive om ALS ettersom jeg fikk et sterkt møte med den omfattende diagnosen i min andre praksisperiode, og fordi det gjør oppgaven mer håndterlig.

1.2 Sykepleiefaglig relasjon og aktualitet

Huber et al. (2011) definerer helse som ikke bare fravær av sykdom, men evnen til å tilpasse seg konsekvensene av sykdom og å være i stand til å mestre disse konsekvensene. Å legge til rette for mestring er en sentral del av sykepleien, og selv om dette er en liten pasientgruppe, kan det ha overføringsverdi til en rekke andre pasientgrupper med lignende problematikk, i og med at sykdommen forårsaker progredierende funksjonstap som for eksempel motoriske dysfunksjoner (Holmøy, 2020; Lode, 2017, s. 52).

Av de om lag én til to nye tilfellene per 100.000 innbyggere i Norge som hvert år får påvist ALS, vil de fleste i løpet av måneder eller få år dø og cirka 35% vil leve med alvorlige funksjonstap, som forverres over tid (Espeset et al., 2017, s. 269; Holmøy, 2020). ALS opptrer med et tilsynelatende mangeartet klinisk bilde. Pasienter som får diagnostisert ALS må lære seg å mestre et liv med varige, progredierende funksjonsnedsettelse. I tillegg til det fysiske ubehaget som er knyttet til sykdommen, er pasientens lidelse også knyttet til det mentale og følelsesmessige ubehaget som vedkommende opplever knyttet til tap av funksjoner og selvstendighet. Sykepleieren har en viktig funksjon i å gi innsikt i og å lære pasienten å akseptere endrede muligheter og begrensninger, og å gi hjelp til å finne veien videre gjennom nye løsninger og mestringsstrategier (Helsedirektoratet, 2018, s. 10). Dette kan være krevende i møte med mennesker med livsbegrensende sykdom, fordi deres indre og ytre forutsetninger for å mestre er begrenset. Det setter ulike rammer og muligheter for løsninger (Gammersvik, 2018, s. 131). Nåværende behandling fokuserer på å dempe symptomene og forsinke sykdomsutviklingen. Et mangfold av farmakologiske, medisinske og mekaniske tiltak tar sikte på å redusere kroppslige plager, slik som dysfagi eller dyspné (Holmøy, 2020). Som en konsekvens er det sannsynlig at gjeldende behandlingsstrategier ikke adresserer alle behov og prioriteringer til pasienter med ALS, og det vil være her sykepleier kan spille en viktig rolle i arbeidet med pasientens velvære og ivaretagelse av mestring.

1.3 Tidligere forskning og lovverk

Det offentlige har som mål at pasienter tilrettelegges de tjenestene de trenger ved å lovfeste rett til slike tjenester, jmfør helse- og omsorgstjenesteloven § 1-1, punkt 1. Sykepleierens ansvar for opplysning, råd og veiledning, er regulert i lovens § 3-3. Rett til medvirkning ved utforming av lærings- og mestringsstilbud er regulert i pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 3. De siste tiårene har dessuten gitt ny kunnskap om mestring og ALS, som åpner nye perspektiver for tilrettelegging av mestring.

1.4 Teoretisk rammeverk

Med utgangspunkt i problemstillingen fra underkapittel 1.5, vil jeg i dette kapitlet gjøre rede for teoretisk litteratur som skal forklare, belyse eller øke forståelsen av den. En rekke

sykepleieteoretikere har beskrevet fenomenet mestring i sykepleieteoretisk litteratur. Jeg har i min oppgave valgt å bruke Haviks kontrollmodell for psykologiske reaksjoner ved somatisk sykdom og Lazarus og Folkmans mestringsteori, for å beskrive og forklare fenomenet mestring og andre fenomener som er relevante for å forstå mestring. Felles for disse er at de blir handlingsgivende teori for sykepleieutøvelsen. Først vil jeg derimot gjøre rede for ALS.

1.3.1 Amyotrofisk lateral sklerose (ALS)

ALS er en alvorlig, progredierende nevrodegenerativ sykdom som rammer de motoriske nervecellene i hjernen, hjernestammen og i ryggmargen. Sykdommen kan begynne i ett eller flere av disse områdene, og symptomene vil avhenge av hvilke områder som affiseres. Affeksjon av øvre motoriske baner fra hjernen gir spastisitet og økte reflekser, mens affeksjon av nedre motoriske baner i ryggmargen eller hjernestammen, gir atrofi av muskulaturen og fascikulasjoner (ukontrollerte smårykninger) (Espeset et al., 2017, s. 291-292; Holmøy, 2020). Sykdommen er foreløpig ikke kjent i detalj, men en har etterhvert fått noe innsikt i hvordan nervecellene dør. Arvelige faktorer har betydning i opptil 23% av tilfellene, men ikke-arvelige faktorer bidrar sannsynligvis like mye (Espeset et al., 2017, s. 291).

Hvilke baner som rammes først varierer, men det skilles mellom bulbær og spinal ALS, eller ALS med bulbær start og ALS med spinal start. Vanligvis begynner sykdommen i ryggmargen, dette kalles spinal ALS. Dette vil gi lammelser og muskelsvinn, oftest i hendene og føttene. I noen tilfeller begynner ødeleggelsen i hjernestammen, såkalt bulbær ALS. Når hjernestammens nerveceller påvirkes, kan det oppstå lammelser i de musklene som styrer tungen, svelget og respirasjonen. Lammelser med stivhet og nedsatt tempo forekommer når sykdommen rammer nervecellene i hjernebarken. Uavhengig av om sykdommen begynner i hjernen, ryggmargen eller i hjernestammen, vil lammelsene etterhvert omfatte hele kroppen (Dietrichs, 2017, s. 491-492; Espeset et al., 2017, s. 291-292; Holmøy, 2020).

ALS utvikler seg i mange tilfeller raskt, slik at pasienten får invalidiserende pareser i løpet av måneder eller få år. Overlevelsestiden etter at diagnosen er stilt er i gjennomsnitt cirka tre år, men det finnes en liten andel pasienter med lenger overlevelse. Den er kortest ved

bulbær start (Dietrichs, 2017, s. 491-492; Espeset et al., 2017, s. 291-292). Sykdommen har store fysiske, psykiske og sosiale konsekvenser. Det finnes ingen kurativ behandling. Behandlingen går ut på å lindre symptomer og forsinke sykdomsutviklingen. (Espeset et al., 2017, s. 292). Aminosyren glutamat er involvert i hvordan nervecellene dør, og et legemiddel som hemmer virkningen av glutamat (riluzole (Rilutek)), kan gi en beskjeden forlengelse av levetiden til ALS-pasienter (Dietrichs, 2017, s. 492).

1.3.2 Haviks kontrollmodell for psykologiske reaksjoner ved somatisk sykdom

Den norske psykologen Odd E. Havik introduserte i 1989 det han beskriver som kontrollmodell for psykologiske reaksjoner ved somatisk sykdom. Modellen beskriver hvordan pasienter innlagt på sykehus kan mestre sykdom og tilpasse seg pasientrollen. Den drøfter tiltak som kan styrke pasientens egen evne til å påvirke sin situasjon og opplevelse av personlig kontroll i situasjonen (Havik, 1989, s. 161-162; Stubberud, 2019, s. 36). Pasientens opplevelse av kontroll over situasjonen, forståelse og vurdering av sin sykdom og sykdomssituasjon er av grunnleggende betydning for den psykologiske og sosiale tilpasningen til somatisk sykdom (Havik, 1989, s. 163). Havik forklarer personlig kontroll som bestående av en opplevelse av å ha kognitiv kontroll, instrumentell kontroll og emosjonell kontroll.

Med kognitiv kontroll menes muligheten til tilgang på informasjon som gjør at en situasjon kan oppleves som forutsigbar og entydig. Sykdom og behandling medfører for de fleste møte med nye situasjoner og miljøer, hvor ukjente omgivelser, sansinger og sykdomsforståelse kan gi bidrag til opplevelse av flertydighet og manglende forutsigbarhet (Havik, 1989, s. 165). Situasjoner preget av flertydighet og manglende predikerbarhet kan i seg selv være belastende og gi opphav til frykt og unnvikelser. Spesielt gjelder dette hvis vedkommende tror at de valg som skal foretas har omfattende konsekvenser for egen eller andres psykiske, sosiale eller fysiske eksistens. God informasjon fremmer mestring, og hjelper pasienten til å kunne forutse det som skal skje og helhetlig vurdere situasjonen (Eide & Eide, 2013, s. 181; Havik, 1989, s. 164).

Med instrumentell kontroll menes individets muligheter og evne til å påvirke omgivelsene og til å kunne forebygge eller fjerne negative hendelser og øke sannsynligheten for at positive

hendelser vil inntreffe gjennom egen aktivitet (Havik, 1989, s. 165-166). Det handler om å være i besittelse av de midlene til å gjøre det som praktisk kan gjøres for å løse problemene man står ovenfor, det vil si pasientens egenaktivitet og problemløsende ferdigheter. Å utvikle instrumentell kontroll forutsetter altså at pasienten forstår hva som kan gjøres, men også at han ser meningen i å gjøre dette (Eide & Eide, 2013, s. 181). Opplevelse av at egne handlinger ikke har noen systematiske innvirkninger på problemene kan føre til generalisert passivitet og depresjon (Havik, 1989, s. 166). Derfor er det viktig at pasienten opplever at han besitter de ferdigheter som er nødvendig for å løse problemer og nå ønskede mål.

Emosjonell kontroll brukes om individets muligheter til å opprettholde emosjonell likevekt ved negative affekter, slik at personen ikke blir overveldet eller desorganisert (Havik, 1989, s. 166). Havik beskriver emosjonell kontroll som en opplevelse av å ha en rimelig grad av følelsesmessig åpenhet og likevekt (Eide & Eide, 2013, s. 183). En rekke faktorer kan innvirke på individers evne til emosjonell kontroll i forbindelse med reaksjoner på sykdom og hospitalisering. Tilgang på emosjonell og sosial støtte er spesielt viktig i situasjoner hvor det foreligger trusler om tap eller reell forekomst av tap i forbindelse med somatisk sykdom. Nærhet og støtte kan dempe de negative konsekvenser av belastende livshendelser (Havik, 1989, s. 166).

Ved å ivareta de tre kontrollformene, vil man også styrke pasientens opplevelse av personlig kontroll i situasjonen. De har gjensidig påvirkningskraft, som forutsetter at disse faktorene i stor grad bør sees i sammenheng (Havik, 1989, s. 163). Haviks kontrollmodell forsøker å samle pasienters ofte komplekse, krevende og sårbare møte med somatisk sykdom til én modell. Dette gir muligheter for å trekke ut funn og slutninger som kan være av mer allmenn betydning som kan være til hjelp for sykepleiere i det kliniske møtet med pasienten, og for å best mulig kunne forstå og ivareta pasienters psykologiske behov ved somatisk sykdom (Havik, 1989, s. 162).

1.3.3 Lazarus og Folkmans teori om problem- og følelsesfokuset mestringsstrategi

Psykologen Richard Lazarus og kollegaen Susan Folkmans har utviklet en teori om stress og mestring over flere tiår. Den ser mestring som en stadig skiftende prosess der pasienten skifter mellom problem- og følelsesorienterte mestringsstrategier. Hvordan pasienten mestrer situasjonen avgjøres av pasientens vurderingsevne, tankeprosesser og situasjonen han eller hun befinner seg i. Det vil si at pasientens egne tanker rundt situasjonen utgjør grunnlaget for stressopplevelsen (Kristoffersen, 2016, s. 247-248). Lazarus og Folkman mener det ikke finnes noe klart svar på når den ene mestringsstrategien er riktig og det andre er feil, men at hvilken stressmestringsstrategi som er mest gunstig avhenger av pasientens situasjon og behov til enhver tid (Kristoffersen, 2016, s. 252). ALS er en progressiv lidelse, og pasientene vil trolig kreve forskjellige mestringsstrategier på forskjellige stadier av sykdommen.

Med problemorientert mestring menes handlingsorienterte forsøk og adferd for å løse eller bedre det foreliggende problem (Eide & Eide, 2013, s. 173). Pasienten forsøker å bedre situasjonen ved å nyttiggjøre de ressursene han selv har, eller har tilgang til. For ALS-pasienter kan disse ressursene innebære kunnskaper, sosiale ressurser, hjelpere og utstyr. Pasienten tilegner seg informasjon om hva som kan gjøres og tar et valg ut i fra dette. Pasienten må da sette seg inn i forskjellige behandlingsmuligheter, gjøre valg og ta nødvendige beslutninger. Følelsesmessig bearbeiding av tap og aktiv tilpasning til den nye livssituasjonen er også en vesentlig side ved problemorientert mestring (Kristoffersen, 2016, s. 249).

Med følelsesorientert mestring menes kognitive mestringsforsøk som tar sikte på å endre den emosjonelle betydningen i situasjonen, fremfor selve situasjonen (Eide & Eide, 2013, s. 173; Kristoffersen, 2016, s. 251). Dette gjøres ved å minske de følelsene som er knyttet til den stressende situasjonen. Dette kan skje på flere måter, for eksempel ved å unngå eller revurdere trusselen, bagatellisere, benekte eller å overlate ansvaret til andre. Fortrengning, intellektualisering og isolering av følelser er mer ubevisste mestringsforsøk av å håndtere situasjonen. For ALS-pasienter kan denne formen for mestring fungere som en midlertidig løsning eller et pusterom før de prøver å finne ressurser både i og utenfor seg selv til å håndtere situasjonen (Kristoffersen, 2016, s. 251; Renolen, 2015, s. 170-171).

1.5 Problemstilling og oppgavens hensikt

Oppgaven har som hensikt å belyse sentrale sykepleierfunksjoner i mestringsarbeidet, og har som mål å finne konkrete sykepleiefaglige tiltak for å legge til rette for mestringsopplevelse hos pasienter med ALS.

1.5.1 Presisering og avgrensninger av problemstilling

For å avgrense problemstillingen vil denne oppgaven hovedsakelig omfavne tilrettelegging av mestring hos voksne ALS-pasienter, da gjennomsnittsalder ved sykdomsdebut er 55 år (Holmøy, 2020). Jeg vil rette fokuset på mestring av progredierende funksjonsnedsettelse, og faktorer som kan påvirke mestringen i tiden rett etter diagnosen er gitt, og når symptomene blir mer uttalte.

Problemstillingen favner vidt og kan strekkes over flere plan. Flere fagprofesjoner kan være aktuelle med ulike bidrag og tiltak. Fysioterapeuter og logopeder er eksempler på viktige bidragsyttere når det gjelder sykdomsforløp og distribusjon og anskaffelse av hjelpemidler. Grunnet oppgavens omfang har jeg valgt å avgrense den til interaksjonen mellom sykepleier og pasient. Sentrale bidragsyttere blir likevel omtalt der det er naturlig i oppgaven. Det faller også utenfor denne oppgavens fokus å gå inn på pårørende, selv om pårørende er en svært viktig ressurs i forbindelse med emosjonell og sosial støtte i situasjoner hvor det foreligger tap i forbindelse med sykdom. Pårørende vil nevnes deretter i teoridel og drøfting.

Fokuset vil være på sykepleierens rolle i to ulike faser av sykdomsforløpet. Den første fasen er i tiden rett etter diagnosen er gitt. I den andre fasen vil symptomene være mer uttalte og paresene vil påvirke pasienten i økende grad, og han vil ha behov for mer hjelp og tilrettelegging. Selv om forskningsartiklene i stor grad berører hjemmeboende pasienter, har jeg valgt å ikke ha en avgrenset kontekst, da tilretteleggelse av mestring vil gjelde uansett om man møter pasienten som sykepleier på en institusjon eller i hjemmet.

1.5.2 Begrepsavklaring

Noen særlige sentrale begreper er det nødvendig å definere ytterligere i teksten. For å videre kunne forstå mestring og ALS, ble disse begrepene også presentert i kapittel 1.3.

1.3.2.1 Amyotrofisk lateral sklerose

«Amyotrofi» betyr muskelsvinn og er en betegnelse for den uttynning av musklene som følger med sykdommen. «Lateral» betyr i anatomen «beliggende ut til siden», i ryggmargens sidestrenger ligger nerveceller som bringer impulser til musklene. «Sklerose» betyr arrdannelse. Dette sikter til skade og arrdannelse i ryggmargens sidestrenger, slik at nerveceller går til grunne (Oslo Universitetssykehus, 2010). ALS er en forkortelse for amyotrofisk lateral sklerose.

1.3.2.2 Progredierende funksjonsnedsettelse

«Progredierende» betegner noe som øker, tiltar og ikke er til å stoppe. I medisinsk terminologi brukes betegnelsen om kroniske tilstander som stadig forverres (Nylenna, 2004, s. 277). Med funksjonsnedsettelse menes tap av, skade på eller avvik i en kroppsdel eller i en av kroppens psykologiske, fysiologiske eller biologiske funksjoner (Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, 2020). ALS er en progredierende sykdom, som vil si at funksjonsnedsettelsene gradvis forverres.

1.3.2.3 Mestring

Det finnes ingen entydig definisjon av mestringsbegrepet. Felles i litteratur om mestring og mestringsteorier, synes å være at mestring oppfattes som summen av indre psykiske og handlingsorienterte forsøk på å beherske, tolerere og redusere de ytre eller indre belastninger en utsettes for, eller som forsøk på å begrense eller avverge negative følelser av slike påkjenninger. I det følgende brukes mestringsbegrepet som en generell betegnelse for mer eller mindre hensiktsmessige reaksjoner på endringer og utfordringer knyttet til progredierende funksjonsfall hos pasienter med ALS (Eide & Eide, 2013, s. 166).

1.5.3 Problemstilling

Problemstillingen i denne oppgaven er:

«Hvordan kan sykepleiere bidra til mestring av endringer og utfordringer knyttet til progredierende funksjonsnedsettelse hos pasienter med amyotrofisk lateral sklerose (ALS)?».

2.0 Metode

I dette kapitlet vil jeg først beskrive den metodiske tilnærmingen i oppgaven, og type data som skal benyttes. Jeg vil deretter beskrive fremgangsmåte og søksstrategi for innsamling av kunnskaper og data. Metodevalg vil også begrunnes og vurderes. Kildekritikk og etiske overveielser tas avslutningsvis.

2.1 Litteraturstudie som metodisk tilnærming

«En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder» (Villhelm Aubert, i Dalland, 2018, s. 51).

Denne oppgaven er en litterærstudie, etter Høgskulen på Vestlandet sine retningslinjer for bacheloroppgave ved fakultet for helse- og sosialvitenskap. Litteraturstudier er en systematisering av kunnskap fra litterære kilder for å anskaffe kunnskaper og data for å belyse en problemstilling, hvor eksisterende fagkunnskap, forskning og teori danner grunnlaget for oppgaven (Dalland, 2018, s. 207; Thidemann, 2017, s. 79). Det skilles mellom kvalitativ og kvantitativ metode.

2.1.1 Kvalitativ metode

Ved kvalitativ metode vil man tilegne seg dybdekunnskap, det vil si at man får en mengde opplysninger fra få undersøkelsesenheter. Denne metoden går mer i dybden og prøver å fange opp data som ikke lar seg tallfeste eller måle. De mest brukte datainnsamlingsmetodene av kvalitative data er intervjuer og observasjoner (Dalland, 2018, s. 52; Larsen, 2017, s. 97; Thidemann, 2017, s. 78).

2.1.2 Kvantitativ metode

Med kvantitativ metode menes målbare, objektive data. Man får begrenset med opplysninger fra mange undersøkelsesenheter, det vil si at man vil tilegne seg breddekunnskap. Den vanligste kvantitative datainnsamlingsmetoden er spørreskjema med fastsatte svaralternativer. Kvantitative metoder er nødvendige når man ønsker å få representative resultater for å se om de er generaliserende (Larsen, 2017, s. 50; Thidemann, 2017, s. 77-78).

2.2 Metode begrunnelse og kritikk

For at sykepleier skal kunne møte pasientens behov vil jeg trekke inn pasientens perspektiver. Derfor er en litteraturstudie med kvalitative data særlig relevant for å besvare den aktuelle problemstillingen på en faglig, god måte. På den andre siden er litteraturstudie en krevende metodisk tilnærming. Dette kan gjøre det vanskelig for meg å strukturere den innsamlede dataen i etterkant. Med lite erfaring kan en slik metode dessuten resultere i at jeg går glipp av viktig forskning, kunnskap og litteratur.

2.3 Søkestrategi og databaser

Ingen database dekker alt om alle problemstillinger. Det er viktig å søke flere kilder, og ha et bevisst forhold til hvilke databaser man velger og hvorfor man velger dem (Helsebiblioteket, 2020). Jeg valgte å anvende Cinahl, som er den beste databasen for kvalitativ forskning og pasienterfaringer, og PubMed, som regnes som en av de viktigste innen medisin (Helsefagbiblioteket, 2020).

I oppbygning av søkestrategien benyttet jeg meg av MeSH (Medical Subject Headings) for å sikre korrekt fagterminologi, og at søkeordene som databasene har i sitt emneordsystem blir inkludert i søket for å få mer relevante treff (Thidemann, 2017, s. 87).

For å finne frem til forskning brukte jeg ulike søkeord, inklusjons- og eksklusjonskriterier, synonymer, forskjellige stavemåter og trunkering. Trunkering betyr å søke på stammen av et ord for å få med entalls-/flertallsendelser og ulike varianter av ordet (Thidemann, 2017, s. 88). Eksempelvis gir adapt* treff på adaptation, adaptability og adaptive.

2.3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

På et fagområde som er i stadig utvikling og kunnskap raskt blir utdatert, blir det desto viktigere å holde seg til forskning av nyere dato. Jeg valgte å begrense søket til perioden 2011 frem til 2021, for å sikre at forskningen jeg fant var faglig oppdatert og relevant. Jeg har også avgrenset søket til engelskspråklige artikler eller artikler skrevet på skandinaviske språk. Søkespråket er imidlertid engelsk. Treff fra ikke-vestlige, europeiske land har jeg ekskludert, da jeg ser det som mindre sammenlignbart med nordisk kontekst enn artikler fra vestlige, europeiske land. Jeg har valgt å inkludere forskning fra både kommune- og spesialisthelsetjenesten. Jeg huket dessuten av at alle treff skal være fagfellevurderte.

2.3.2 Søkehistorikk

Her vil jeg vise hvordan jeg søkte for å komme frem til de aktuelle artiklene. Søkene ble gjort henholdsvis 3. og 4. mars 2021 og vil presenteres i tabeller for ordensskyld.

Søk i CINAHL

Søk-nummer	Søkeord/term	Avgrensinger	Resultat	Lest abstrakt	Valgt
S1	amyotrophic lateral sclerosis		5,062		
S2	ALS		8,383		
S3	motor neuron disease		1,952		
S4	adaptation		65,077		
S5	coping		59,765		
S6	S1 OR S2 OR S3		10,910		
S7	adapt*		123,478		
S8	S6 AND S7	Publikasjonsdato Fagfellevurdert Språk	174	7	
S9	S5 AND S6	Publikasjonsdato Fagfellevurdert	100	5	

S10	S2 AND S5	Publikasjonsdato Fagfelleverdert Språk	56	8	2
------------	-----------	--	----	---	---

Etter S10 endte jeg opp med 56 artikler som jeg leste overskriftene på. Av disse valgte jeg ut åtte artikler som jeg anså som mest relevante for min oppgave, og leste sammendrag av disse. Etter dette satt jeg igjen med to artikler som jeg valgte å bruke i oppgaven. En artikkel av Ozanne og Graneheim fra 2018, og en av Foley, Timonen og Hardiman fra 2013.

Advanced søk i PubMed

Søk-nummer	Søkeord/term	Avgrensinger	Resultat	Lest abstrakt	Valgt
S1	coping		169,982		
S2	amyotrophic lateral sclerosis		28,849		
S3	ALS		51,686		
S4	((S2) OR (S3)) AND (S1)	Publikasjonsdato Språk	107	6 (4+2)	
S5	(S1) AND (S3)	Publikasjonsdato Språk	98		
S6	(S1) AND (S2)	Publikasjonsdato Språk	82	7	2
S7	Coping strategies	Språk	25,714		
S8	((#2) OR (#3)) AND S7	Publikasjonsdato Språk	27	4	1

På PubMed satt jeg igjen med 82 artikler etter S6 etter å ha utført søket som beskrevet ovenfor. Jeg leste overskriftene på alle, og hadde deretter syv artikler igjen som jeg leste sammendraget av. Av disse valgte jeg to artikler. En av Hamama-Raz, Norden og Buchbinder fra 2019, og en av Foley, Timonen og Hardiman fra 2014, til å bruke i oppgaven. Jeg fortsatte videre søket ved å bruke søkeord jeg så ga mest relevante treff, og endte da opp med en artikkel av Larsson, Nordin, Askmark og Nygren fra 2014.

2.4 Kildekritikk

Forskningsartikler bør ikke brukes ukritisk. For å kunne kritisk vurdere forskningslitteraturen jeg fant, har jeg brukt sjekklister som hjelpemiddel. Det finnes ulike sjekklister for ulike typer studiedesign, for å best mulig kunne vurdere studiene (Helsebiblioteket, 2016). Det ble brukt sjekklister som er tilegnet kvalitative studier for kritisk vurdering de fem artiklene (se Vedlegg 1).

Forskningsartiklene som brukes i oppgaven er hentet fra fagfellevurderte, vitenskapelige tidsskrifter. De vitenskapelige tidsskriftene har redaksjoner som sikrer kvaliteten på det som utgis. De har i tillegg uavhengige fagpersoner som kritisk vurderer om den enkelte artikkelen holder vitenskapelig standard. Ekspertene vil blant annet vurdere om artikkelen har noe å tilføre forskningsfeltet før den aksepteres for publikasjon (Dalland, 2018, s. 154; Svartdal, 2021).

Under skriveprosessen har jeg etter beste evne prøvd å holde meg til primærkilder der disse er tilgjengelige, men jeg har i noen tilfeller inkludert sekundærkilder. Jeg har valgt å bruke sekundærlitteratur ettersom Lazarus og Folkmans stressmestringsteori fra flere bøker er lett sammenfattet av Nina Jahren Kristoffersen i boken Grunnleggende sykepleie.

2.5 Ethiske overveielser

Ethiske overveielser skal være en integrert del av forskningen, og skal bidra til å konstituere og regulere all vitenskapelig virksomhet. Ethiske overveielser handler om å ivareta respekt for den enkelte deltaker, informert samtykke og konfidensialitet (Høgskolen på Vestlandet, 2021). Dette vil gjelde både de etiske overveielsene som er gjort av forfatterne i forskningsartiklene, men også de jeg selv har gjort i forbindelse med oppgaveskrivingen (Dalland, 2018, s. 235-236).

Ettersom oppgaven er en litterærstudie, har jeg basert store deler av oppgaven på andres funn og teorier. Jeg har etter beste evne vært grundig med å henvise til kilder på korrekt vis etter APA 7-standard, og lagt ved en fullstendig litteraturliste. Dette for å gjøre det mulig for leseren å systematisk etterprøve funn og kilder som fremkommer i teksten, dog å unngå

plagiering. Slik har jeg forsøkt å overholde prinsippene fra forskningsetiske retningslinjer om sannhetsbestrebelse og redelighet (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2019). Forskningsartiklene i denne oppgaven oppgir at de har hentet enten skriftlig eller informert samtykke. Én av artiklene gav beskjed til deltakerne at de kunne avslutte deltakelsen når som helst, og alle artiklene har mottatt etisk godkjenning. Alle opplysninger om deltakerne i de ulike studiene er anonymisert, slik at det ikke er mulig finne ut hvem de ulike deltakerne er.

3.0 Presentasjon av forskningsartiklene

Med utgangspunkt i søkehistorikken fra kapittel 2.3.2, vil jeg i dette kapitlet presentere forskningsartiklenes innhold.

3.1 Larsson et al., (2014): Coping strategies among patients with newly diagnosed amyotrophic lateral sclerosis

Formålet med denne prospektive studien var å undersøke mestringsstrategiene til 33 pasienter med nylig diagnostisert ALS, og om deres mestringsstrategier endret seg fra diagnosetidspunkt til seks måneder etter at diagnosen var gitt. Studien hadde en kvantitativ tilnærming. Deltakerne fylte ut ulike kartleggingsskjemaer to ganger, den første opp til tre måneder etter diagnosen og den andre gangen etter seks måneder. Forfatterne ønsket å finne ut om fysisk funksjon, psykologisk velvære, alder og kjønn er korrelert med bruken av forskjellige mestringsstrategier for å takle diagnosen. Resultatene viste at pasientene oftest søker støtte eller uavhengighet, men at flere også søker etter informasjon om sykdommen for å håndtere diagnosen. Bruk av mestringsstrategier korrelerte med pasientenes psykologiske velvære, og endret seg under sykdomsprogresjonen. Kunnskap om variasjon i bruk av mestringsstrategier er viktig i klinisk praksis. Når man er klar over disse, kan sykepleier legge til rette for mestringsopplevelse og støtte pasienten over tid. Derfor er denne artikkelen relevant for å besvare oppgavens problemstilling.

3.2 Ozanne & Graneheim (2018): Understanding the incomprehensible – patients' and spouses' experiences of comprehensibility before, at and after diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis

Målet med denne kvalitative studien var å undersøke pasienters og ektefellers opplevelser av forståelighet i sykdomsprosessen, fra å motta diagnosen til å leve med den. Deltakerne beskrev retrospektivt hvordan de opplevde forståeligheten deres fra et langsiktig perspektiv, først når symptomene dukket opp før diagnosen, når diagnosen ble gitt og i livet etter diagnosen. Hovedfunnet i studien var at pasienter og pårørende opplevde konstante svingninger i hvordan de skulle håndtere diagnosen. Tanker om hvordan sykdommen kom til å utvikle seg opptok mange av pasientene og deres ektefeller. De beskrev at de før diagnosen følte usikkerhet. Det var problematisk å forstå hva som var galt og hva forverringen innebar. Ved diagnosen beskrev de følelser av å miste fotfeste. Langsiktig etter diagnose levde de fremdeles i frykt og så etter årsaker til at de ble rammet. Deltakerne vurderte det som lettere å følelsmessig forene seg med situasjonen etter en stund. Forståeligheten økte hvis deltakerne var godt informert. Artikkelen ser på hvordan både pasienter med ALS og deres ektefeller klarer å mestre diagnosen og finne forståelighet under sykdomsprosessen, og hvilke forhold og faktorer som legger til rette og er et hinder for å finne forståelighet. Når man er klar over disse, kan sykepleier hjelpe pasienter til å finne forståelighet under hele sykdomsprosessen og legge til rette for mestringsopplevelse. Derfor er denne artikkelen relevant for å besvare oppgavens problemstilling. Det faller utenfor denne oppgaven å gå inn på artikkelens funn om pårørende/er ikke relevant for denne oppgavens hensikt og blir derfor utelatt videre i oppgaven.

3.3 Hamama-Raz et al., (2019): The double sides of hope: The meaning of hope among amyotrophic lateral sclerosis (ALS) patients

Forfatterne undersøkte hvordan håp oppfattes blant mennesker som står overfor uhelbredelige sykdommer, slik som ALS. Denne forståelsen vil gjøre det mulig for helsepersonell å skreddersy psykososiale inngrep og fremme planleggingen av omsorg til mennesker som lever med ALS. Studien inkluderte semi-strukturerte intervjuer med 12 deltakere. På den ene siden ble håp betraktet som et hinder for å oppnå kontroll og å aktivt takle sykdommen blant deltakerne. Håp ble oppfattet som noe som styrker fornektelse og

illusjoner i stedet for å akseptere sannheten om at ALS er en progressiv og uhelbredelig sykdom. Dette hindrer pasienten i å være realistisk mot fremtiden. Alternativt så andre deltakere på håp som en avgjørende ressurs som styrket deres mestring og kontroll når de ble konfrontert med dødelighet og andre eksistensielle utfordringer. Håp styrket dem og gjorde det lettere å takle trusselen og lindre belastningen av livsbegrensende sykdommen. Håp ble oppfattet som en mystisk kraft som oversteg enhver logikk. Denne studien gir verdifull innsikt i betydningen av håp for pasienter med ALS, og sier også noe om hvordan håp kunne føre til bedre mestring for dem, eller hvordan håp gjorde det vanskelig for dem å mestre endringer og utfordringer knyttet til progredierende funksjonsfall. Kunnskap om disse faktorene vil gjøre at sykepleier kan skreddersy passende inngrep til denne pasientgruppen. Håp og mestring er veldig relevant i forhold til problemstillingen til denne oppgaven.

3.4 Foley et al., (2014): Acceptance and decision making in amyotrophic lateral sclerosis from a life-course perspective

Hensikten med denne artikkelen var å belyse hvordan kontekstuelle faktorer og aspekter i livsløpet former hvordan mennesker med ALS reagerer på nært forestående dødelighet, engasjerer seg i helsetjenester og tar beslutninger om deres omsorg. Artikkelen inneholder funn om hvordan pasientene opplever møte med helsevesenet, hvordan de takler tap av funksjon og hva deres syn på hjelp og hjelpemidler er. Forfatterne ønsket å finne ut hvordan pasientene måtte tilpasse livet og bestemte sosiale roller etter hvert som forverringene oppstod, for å gjøre det enklere for helsepersonell å forstå hva slags omsorg mennesker med terminale nevrologiske lidelser trenger. Aldring, aksept, familie og foreldrerollen formet hvordan deltakerne reagerte på ALS og tok beslutninger om omsorgen. Familie, eller fravær av familie, var den primære konteksten for hvordan og hvorfor deltakerne valgte eller takket nei til tjenester. Denne artikkelen ser på hvordan pasientene mestrer stadige endringer som følge av sykdommen, og om hvordan de tilpasser seg for å klare å oppleve mestring og opprettholde livskvalitet i hverdagen. Derfor er denne artikkelen relevant i forhold til oppgavens problemstilling.

3.5 Foley et al., (2013): Exerting control and adapting to loss in amyotrophic lateral sclerosis

Formålet til denne kvalitative studien var å belyse hvordan mennesker med ALS tilpasser seg tap. Tap for mennesker med ALS er flerdimensjonalt og inkluderer tap av kontroll. Livene til deltakerne dreide seg mye om å ta beslutninger om hvordan de skulle leve livet. Den pågående endringen førte til at deltakerne måtte gjennomgå mange beslutningsprosesser i løpet av sykdomsutviklingen. Alt fra valg om å bruke mekaniske hjelpemidler som perkutan endoskopisk gastrostomi (PEG) eller trakeostomi, til valg om ventilasjonsstøtte, kommunikasjonshjelpemidler også lignende. Pasientene rapporterte viktigheten av å selv få bestemme over disse valgene for å bedre bevare følelsen av integritet og kontroll når forandringer og endringer oppstod, til tross for sykdommens raske utvikling. Denne studien ser på hvordan pasientene takler begrensninger og et kontinuerlig behov for tilpasningsstrategier, og på hva som gjør det lettere for pasientene å mestre sin situasjon og oppleve kontroll og mening i hverdagen, til tross for endringer og utfordringer knyttet til progredierende funksjonsnedsettelse som alvorlig progredierende sykdom fører med seg. Disse funnene vil gjøre at sykepleier kan forbedre både sykepleie og støtte til denne pasientgruppen.

4.0 Presentasjon av hovedfunn

Sentralt i funnene er at bruken av mestringsstrategier endret seg under sykdomsprogresjonen. Støtte og uavhengighet var de mest brukte mestringsstrategiene (Larsson et al., 2014).

Det kommer også frem i artiklene at pasientene opplevde konstante svingninger i hvordan de skulle håndtere diagnosen og tilpasse seg stadige endringer, men at de likevel klarte å finne strategier for å håndtere disse. Disse innebærer blant annet aksept, ta egne beslutninger, og tilstedeværelse av familie. Et annet viktig hovedfunn er at alder, håp, familie og foreldrerollen formet hvordan deltakerne reagerte på ALS og tok beslutninger om tjenester (Larsson et al., 2014; Ozanne & Graneheim, 2018; Hamama-Raz et al., 2019; Foley et al., 2013; Foley et al., 2014).

Etter sjokket med å ha blitt diagnostisert med ALS handlet livene til deltakerne seg mye om å ta beslutninger om hvordan de skulle leve livet. Resultatene viste at de fleste pasientene rapporterte at det å kunne leve i nuet og ta en dag om gangen reduserte smerten om tanken på hvordan sykdommen kom til å utvikle seg og fremtiden. Et interessant funn var at hos noen ALS pasienter ble håp ansett som et hinder for å kunne takle sykdommen. Usikkerhet, frykt og fysiske forverringer var blant de mest rapporterte plagene som gikk utover mestringen og livskvaliteten (Hamama-Raz et al., 2019; Foley et al., 2013; Foley et al., 2014).

5.0 Drøfting

I denne delen drøftes resultatene fra utvalgte artikler, teori og annen litteratur. Det legger standpunkt for hvordan sykepleiere kan bidra til mestring av endringer og utfordringer knyttet til progredierende funksjonsfall hos pasienter med ALS. Pasienter med progredierende sykdommer vil ha ulike behov og ulik symptombyrde i løpet av sykdomsforløpet. Sykepleie gis med ulik intensjon i ulike faser av sykdommen. Jeg vil drøfte sykepleiernes mulige tilnærminger gjennom tre funksjoner, influert av Haviks kontrollmodell og Lazarus og Folkmans forståelse av stress og mestring.

Faktorer som kan påvirke mestring i tiden rett etter diagnosen er gitt

Resultatene viser at mange ALS-pasienter strevde emosjonelt med å ta innover seg diagnosen i tidlig fase. Det å få en alvorlig diagnose førte til sjokk hos den som fikk diagnosen (Ozanne & Graneheim, 2018). I sjokkfasen kan man ha redusert kontakt med egne følelser, og både vurderings- og tankeevne vil være nedsatt. Pasientenes evne til å oppfatte og forstå hva som kommuniseres og å gjøre seg forstått, uttrykke sine behov og opplevelser, kan være redusert hos pasienten i denne fasen. Pasientenes evne til å løse problemer i denne fasen vil oftest være dårlig. Det å få en alvorlig og uhelbredelig diagnose kan bidra til å frata pasienten opplevelsen av nåtiden. Fremtidsplaner må reorganiseres og reetableres. Pasienten "mister" da både sin nåtid og fremtid, og hun eller han vil ha et stort behov for praktisk hjelp og omsorg (Eide & Eide, 2013, s. 178). For sykepleier vil mye av denne fasen bestå i planlegging og tilrettelegging for mestringsopplevelse senere i forløpet.

5.1 Sykepleierens bidrag til den fortolkende funksjonen

5.1.1 Hvordan støtte pasientens muligheter til problemorientert mestring og kognitiv kontroll

Den fortolkende funksjonen vil handle om sykepleierens tiltak for å hjelpe pasienten til å se konsekvensene av diagnosen. Slike konsekvenser kan være hvilken betydning sykdommen vil kunne få for livssituasjonen, sosiale roller, identitet og andre funksjoner (Romsdal et al., 2015, s. 29). Informasjon om sykdommens utfall tidlig i forløpet gir pasienten mulighet til å starte prosessen med å bearbeide at pasientens liv vil endres i nær fremtid.

Resultatene viste dessuten at informasjonssøk ble mindre viktig for pasientene senere i forløpet, og det er derfor viktig å gi god informasjon tidlig i forløpet. Havik (1989) beskriver kognitiv kontroll ut ifra pasientens mulighet til tilgang på informasjon som gjør at en situasjon kan oppleves som forutsigbar og entydig. Hensikten med informasjonen er derfor ikke bare å overbringe et budskap, men å gi pasienten de beste forutsetningene for å tilpasse seg og mestre den nye situasjonen. Informasjon tidlig i forløpet gir pasienten innsikt i det som vil skje, slik at pasienten opplever kontroll og kan innrette seg situasjonen hensiktsmessig. Pasientens forståelse og vurdering av sin sykdom og sykdomssituasjon er særlig viktig for den psykologiske og sosiale tilpasningen til somatisk sykdom (Havik, 1989, s. 163).

Det finnes ingen "riktig" måte å informere på. Vi er forskjellige som mennesker. Det er nødvendig å ta individuelle hensyn, og nøye vurdere hvilke forutsetninger pasienten har for å forstå ditt budskap. Sykepleieren må ikke ukritisk vektlegge eller bidra til håp hos pasienten, da funnene viser at dette kan hindre pasientene i å oppnå kontroll og å aktivt takle sykdommen (Hamama-Raz et al., 2019). Det å få en alvorlig diagnose førte til opplevelse av usikkerhet og manglende forutsigbarhet hos den som fikk diagnosen (Ozanne & Graneheim, 2018). Når pasienten føler seg usikker på grunn av sykdommen og den nye situasjonen, blir evnen til å forstå betydningen av sykdommen og den situasjonen man havner i nedsatt. Dette kan gi pasienten økt stressopplevelse og redusert følelse av kontroll (Eide & Eide, 2013, s. 176). Når et menneske opplever stress, er det pasienten gjør i situasjonen mestring. Lazarus og Folkman bruker mestringsbegrepet som en generell betegnelse for mer eller mindre hensiktsmessige reaksjoner på stressorer (Kristoffersen, 2016, s. 248). Ved å hjelpe pasienten til å øke opplevelsen av kontroll i situasjonen, kan det

som oppleves som stressfullt reduseres. Problemorientert mestring har som mål å løse det foreliggende problemet eller å tilpasse seg det gjennom handling og atferd. For å anvende problemorientert mestring som mestringsstrategi, trenger pasienten kunnskaper som grunnlag for vurdering og handling (Reitan, 2005, s. 176). Gjennom informasjon kan sykepleier øke kunnskapen som er nødvendig for pasienten for å finne frem til de ulike mestringsstrategiene. Pasientenes evne til å løse problemer i denne fasen vil oftest være dårlig (Eide & Eide, 2013, s. 176). Det er viktig for sykepleieren å forstå pasientens vurderingsevne, tankeprosesser og regulering av selvfølelse, og bidra til at pasienten kan justere disse i overensstemmelse med de faktiske forhold og muligheter og utfordringer som ligger i situasjonen (Eide & Eide, 2013, s. 174). Bruken av støtte, som sannsynligvis inkluderer forskjellige hjelpemidler, ser ut til å hjelpe pasientene å håndtere diagnosen i tidlig fase (Larsson et al., 2014).

5.1.2 Hvordan støtte pasientens muligheter til emosjonorientert mestring og emosjonell kontroll

Å formidle dårlige nyheter innebærer ikke bare å informere, men også å møte pasientens reaksjoner og følelsesmessige behov på en god måte (Eide & Eide, 2013, s. 178; s. 297). Tilgang på emosjonell og sosial støtte er spesielt viktig for å oppnå emosjonell kontroll i situasjoner hvor det foreligger trusler om tap eller reell forekomst av tap i forbindelse med somatisk sykdom (Havik, 1989, s. 166). I denne fasen er det viktig for pasienten å kunne styre følelsene for å kunne mestre de oppgavene som forestår, dette er noe sykepleieren kan hjelpe pasienten med (Reitan, 2005, s. 173). Pasientens reaksjon på en sjokkartet nyhet vil ofte være ulike former for forsvar, for å minske de følelsene som er knyttet til den stressende situasjonen (Havik, 1989, s. 162). Forsvarsmekanismene er ubevisste psykiske reaksjonsmåter som har til oppgave å minske opplevelsen av og viten om trussel og farer fra bevisstheten. De kan hjelpe den kriserammede til å trinnvis se den smertefulle virkeligheten i øynene, og til å mestre situasjonen (Reitan, 2005, s.160). Fornektelse eller regresjon er allmennmenneskelige måter å beskytte seg selv på. Det å ikke anerkjenne seg selv og sine følelser kan være en måte å utholde sorg og lidelse på, men det innebærer samtidig at man mister kontakten til seg selv og sine behov (Schacht-Magnussen, 2016, s. 55-57). Altså kan forsvarsmekanismene forsinke overgangen til en bearbeiding av det som har skjedd, slik at situasjonen varer lenger og blir vanskeligere, slik at personen ikke handler adekvat i

skadelige situasjoner (Reitan, 2005, s. 161). Havik (1989) beskriver dette som emosjonelle reaksjoner i tilknytning til somatisk sykdom, og pasientene har et behov for å mestre situasjonen de nå befinner seg i for å forhindre at emosjonelle reaksjoner utvikler seg til langvarige og kroniske psykiske problemer som kan gi en forringet livskvalitet (Havik, 1989, s. 162). Samtidig er det viktig at sykepleieren legger til rette for at pasienten kan få utløp for hans eller hennes ofte komplekse, krevende og sårbare møte med alvorlig, progredierende sykdom. Det er viktig at sykepleieren ikke overkjører pasienten, men i stedet hjelper pasienter til å akseptere endrede muligheter og begrensninger. Resultatene viste at psykologisk vevlære var korrelert med forskjellige mestringsstrategier. Forekomst av angst skyldtes at pasientene holdt følelser for seg selv. (Larsson et al., 2014). Fornektelse eller regresjon er ofte en del av prosessen med å akseptere og forene seg med sjokkartet informasjon. Sykepleieren må hjelpe pasienten til å se det gode som er igjen av den resterende tiden. Her ligger det en mulighet for sykepleiere å lære pasienten å kjenne egne følelser, og lære å omgå disse følelsene og løse konflikter som oppstår når spenningen mellom disse blir for store, eller å lære seg å leve med dem senere i sykdomsforløpet (Reitan, 2005, s. 173).

Når symptomene blir mer uttalte

I denne fasen vil symptomene være mer uttalte og paresene vil påvirke pasienten i økende grad, og sykepleieren vil overta et større ansvar og bidra til å løse pasientens problemer knyttet til helse- og funksjonssvikt. En del av dette arbeidet innebærer å lære pasienten ferdigheter som er nødvendige for å kunne hanskes med de endringer og utfordringer knyttet til progredierende funksjonsnedsettelse som sykdommen fører med seg (Eide & Eide, 2013, s. 181). Sykepleiere bør være oppmerksom på at pasienter med progredierende sykdom endrer seg fra et øyeblikk til et annet. De må støttes der de er i øyeblikket.

5.2 Sykepleierens bidrag til den bevarende funksjonen

5.2.1 Hvordan støtte pasientens muligheter til emosjensorientert mestring og kognitiv kontroll

Mange deltakere uttrykte følelser og tanker om seg selv og reflekterte over hvordan andre kan tenke om dem. Å føle seg hjelpeløs og usikker var en veldig viktig kategori av følelser. En

annen kategori av følelser var følelser av frykt og frustrasjon. Deltakerne fryktet den langsomme, men uunngåelige utviklingen av sykdommen (Foley et al., 2013; Ozanne & Graneheim, 2018). Konsekvensene av å leve med varige, progredierende funksjonsnedsettelse kan studeres i perspektiv av Lazarus og Folkmans stressmestringsteori. Det vil si at en progredierende sykdom kan sees på som en stor stressende livshendelse, preget av en rekke tilbakevendende stressende situasjoner, som utgjør store utfordringer for tilpasning og mestring. Den pågående endringen fører til at pasientene må gjennomgå mange stressende situasjoner i løpet av sykdomsutviklingen, etterhvert som forverringene oppstår. Lazarus og Folkman beskriver mestring ut ifra hvordan individet forholder seg til å løse en situasjon eller en hendelse som medfører stress. Lazarus og Folkman skriver at stress utløses når en person opplever at en situasjon medfører mistriksel, ubehag eller trussel mot ens verdier eller behov (Kristoffersen, 2016, s. 247-248). Pasienter har ulike verdier og behov, men kroppens funksjon, selvstendighet og selvfølelse er sentrale verdier for de fleste (Hamama-Raz et al., 2019; Foley et al., 2013; Foley et al., 2014). ALS utgjør en stor trussel for slike verdier, ettersom sykdommen fører til invalidiserende pareser i løpet av måneder eller få år (Dietrichs, 2017, s. 491-492). Andre forhold som skaper stress ved ALS, er at pasienten skal lære å leve med symptomer og endret kroppsopplevelse, med sykdomsprogresjon og usikker prognose. I tillegg kommer det utfordringer ved å skulle bearbeide ugjenkallelig tap, forebygge sosial ensomhet og revidere personlige mål og verdier (Reitan, 2005, s. 167). Mestring handler derimot ikke bare om stress og verdier. En forutsetning for mestring dreier seg også om pasientens mestringsforventning som handler om vedkommende beslutning om hva som er oppnåelig med de ressursene og ferdighetene som han eller hun besitter. Fra dette perspektivet bør pasienter med ALS få hjelp til å se de mulighetene som fremdeles ligger der, som er nødvendig for å finne frem til hensiktsmessige mestringsstrategier. Dette kan gjøres ved å møte de følelsene som er knyttet til den stressende situasjonen. Dette kan skje på flere måter, for eksempel ved å lære pasienten å akseptere endrede muligheter og begrensninger, og å gi hjelp til å finne veien videre gjennom nye løsninger og mestringsstrategier (Helsedirektoratet, 2018, s. 10; Kristoffersen, 2016, s. 251).

Emosjonsorientert mestring som mestringsstrategi kan være uheldig, fordi det i verste fall ende med unnvikelser og passivitet. På en annen side er det viktig at sykepleiere er kritiske

til å vurdere den enkeltes mestring ut fra kategoriene «god» eller «dårlig» mestring. En slik vurdering bygger på at utenforstående har laget en mestringsstandard, uten å ta hensyn til at pasienten alltid befinner seg i en situasjon, og at det er individuelle forskjeller i hva som har betydning. Ved sykdom utvikler ikke pasienten et sett av nye betingelser for mestring. Hvis sykepleiere bedømmer pasientens mestring som feilaktig og fastholder sin egen forståelse av mestring som riktig, begrenser de både sin egen forståelse av hva som foregår, og sin evne til å hjelpe pasienten til å mestre de forstående utfordringene (Reitan, 2005, s. 162).

5.3 Sykepleierens bidrag til den koordinerende funksjonen

5.3.1 Hvordan støtte pasientens muligheter til problemorientert mestring og instrumentell kontroll

Å bli syk innebærer ofte at man mister noe av det vi tidligere kunne ta for gitt. Det kan være bevegelighet, selvstendighet, sosial rolle og selvfølelse (Eide & Eide, 2013, s. 180; Foley et al., 2013). Disse stiller særskilte krav til pasienten til å opprettholde normalitet i størst mulig grad, tilegne seg kunnskaper og ferdigheter for å tilpasse livsstilen til de begrensningene sykdommen fører med seg, opprettholde et positivt selvbilde og tilpasse seg endrede sosiale vilkår (Reitan, 2005, s. 167). Deltakerne opplevde følelser av frustrasjon siden deres motoriske ferdigheter gradvis ble mer begrenset (Foley et al., 2014). Hvordan sykepleier understøtter eller kompenserer for den kontinuerlige funksjonsnedgangen, kan påvirke pasientens opplevelse av å være syk. Pasienter med mindre fysisk funksjonshemming brukte oftere positiv handling for mestring enn pasienter med mer redusert fysisk kapasitet (Larsson et al., 2014). I artiklene ble det beskrevet at livene til deltakerne dreide seg mye om å ta beslutninger om hvordan de skulle leve livet (Foley et al., 2013; Foley et al., 2014). Det finnes ingen kurativ behandling ved ALS, men det finnes en lang rekke hjelpetiltak. Mekaniske hjelpemidler som rullestol, skinner og trappeheis kan tilbys. Logopedisk behandling kan kompensere for talevanskene en stund, men etterhvert blir det nødvendig å kommunisere ved hjelp av elektroniske hjelpemidler. Sondeernæring kan benyttes ved uttalt svelgebesvær. Pustemaskin kan bli påkrevd ved sviktende lungefunksjon. Valgmuligheter kan vise pasienten muligheter i begrensningene (Espeset et al., 2017, s. 292-294).

I prosessen med å skaffe nødvendige hjelpemidler til pasienten vil et tverrfaglig samarbeid være essensielt, og sykepleier vil fungere som et bindeledd mellom yrkesgruppene (Espeset et al., 2017, s. 270). Sykepleier kan bidra til mestring av endringer og utfordringer knyttet til progredierende funksjonsfall hos pasienter med ALS ved å søke råd og forslag til tiltak fra ergoterapeut og fysioterapeut og andre yrkesgrupper, og ved å tilrettelegge pasientens kontakt med andre fagprofesjoner. Instrumentell kontroll handler om å være i besittelse av de midlene til å gjøre det som praktisk kan gjøres for å løse problemene man står ovenfor (Eide & Eide, 2013, s. 181). Tilrettelegging og tverrfaglig samhandling med ulike yrkesgrupper og instanser er viktig for å kunne utnytte de mulighetene og ressursene pasienten har til å leve livet slik han selv helst ønsker det (Espeset et al., 2017, s. 270). Fagpersoner bør omhyggelig overvåke statusen til flere kroppsfunksjoner og kapasiteter, fordi små, men gradvise endringer til slutt vil få en negativ innvirkning på utførelsen av aktiviteter. For å oppnå dette målet er det nødvendig med en tverrfaglig tilnærming, inkludert bidrag fra ergo- og fysioterapeuter, logopeder og psykososiale disipliner (Espeset et al., 2017, s. 292-293). På den andre siden er for tidlig intervensjoner av hjelpemidler uheldig. Noen pasienter unngikk bruk av hjelpemidler, slik som PEG, på grunn av at de ikke likte å på forhånd vite hva som skulle komme, og frykt for at bruk av slike hjelpemidler ville føre til raskere funksjonsnedgang. Deltakere engasjerte seg i helsetjenester i tråd med sin egen oppfatning av økende funksjonshemming og når deltakerne selv dømte at slike tjenester var nødvendige. Dette bidro til å redusere smerten om tanken på sykdommen og fremtiden, og kontroll når forandringer og endringer oppstod, til tross for sykdommens raske utvikling (Foley et al., 2013). Samtidig vil utsettelse av slik tilrettelegging vanskeliggjøre opplæring i bruk av ulike hjelpemidler. ALS er en progredierende sykdom, og paresene vil omsider prege mesteparten av funksjonsnivået til pasienten (Espeset et al., 2017, s. 292). Derfor er det avgjørende at pasienten og sykepleiere har lært seg hvordan hjelpemidlene fungerer før behovet for dem inntreffer. For eksempel opplæring i bruk av ulike kommunikasjons hjelpemidler før de bulbære paresene begynner. Både pasienten og sykepleierne vil trenge opplæring i hvordan hjelpemidlene fungerer og kan brukes på best mulig måte for å gjøre det som praktisk kan gjøres for å løse problemene man står ovenfor.

6.0 Konklusjon

Etter hvert som sykdommen progredierer, vil mestringsstrategier og hva som anses som verdifult variere, alt etter funksjonsutfall og komplikasjoner. I oppgaven ser man at det er flere forhold som gjør det vanskelig for pasientene å mestre sine utfordringer, men samtidig ser man ulike muligheter for sykepleiere til å hjelpe disse pasientene til å tilpasse seg endringer og til å utvikle mestringsstrategier slik at de kan fortsette å kjempe.

For å oppnå mestring kreves det at pasienten nyttiggjør de ressursene han eller hun rår over eller har tilgang til. Ressursene kan innebære blant annet ferdigheter, kunnskaper, sosial støtte og hjelpemidler. Men like viktig er pasientens mestringsforventning ut ifra vedkommende sin beslutning om hva som er oppnåelig med de ressursene og ferdighetene han eller hun besitter.

Det er derfor nødvendig for sykepleiere å hjelpe pasienter til å pasienten å akseptere endrede muligheter og begrensninger og finne forståelighet under hele sykdomsprosessen. Det er viktig å møte dem basert på deres spørsmål, frykt og bekymringer, fra første besøk på sykehuset og gjennom hele prosessen. Sykepleieren har en viktig funksjon i å gi hjelp til å finne veien videre gjennom nye løsninger og mestringsstrategier for å øke opplevelsen av kontroll og redusere stress knyttet til endringer og utfordringer som progredierende funksjonsnedsettelse fører med seg.

7.0 Litteraturliste

Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet. (2020, 19. november). *Hva er nedsatt funksjonsevne?* Bufdir.

https://bufdir.no/Nedsatt_funksjonsevne/Hva_er_nedsatt_funksjonsevne/Hva_er_nedsatt_funksjonsevne/

Dalland, O. (2018). *Metode og oppgaveskriving* (6.utg.). Gyldendal Akademisk.

De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2019, 10. februar). *Generelle forskningsetiske retningslinjer*. Forskningsetikk.

<https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/generelle/>

Dietrichs, E. (2017). Nevrologiske sykdommer. I D. Jacobsen, S. E. Kjeldsen, B. Ingvaldsen, T. Buanes & O. Røise (Red.), *Sykdomslære: indremedisin, kirurgi og anestesi* (s. 475-498). Gyldendal Akademisk.

Eide, H. & Eide, T. (2013). *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning, etikk* (2.utg.). Gyldendal Akademisk.

Espeset, K., Rektorli, L., Kristiansen, A. G., Solli, E. M., Mastad, V & Almås, H. (2017). Sykepleie ved nevrologiske sykdommer. I D. G. Stubberud, R. Grønseth & H. Almås (Red.), *Klinisk Sykepleie 2* (s. 269-300). Gyldendal Akademisk.

Foley, G., Timonen, V. & Hardiman, O. (2013). Exerting control and adapting to loss in amyotrophic lateral sclerosis. *Social Science & Medicine*, 24(1), 113-119.

<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.11.003>

Foley, G., Timonen, V. & Hardiman, O. (2014). Acceptance and decision making in amyotrophic lateral sclerosis from a life-course perspective. *Qualitative Health Research*, 24(1), 67-77. <https://doi.org/10.1177/1049732313516545>

- Gammersvik, Å. (2018). Helsefremmende arbeid i sykepleie. I Å. Gammersvik & T. B. Larsen (Red.), *Helsefremmende arbeid – i teori og praksis* (s. 112 – 134). Fagbokforlaget.
- Grace, I. R., Dahl, B. & Slettebø, Å. (2015). *Sykepleie og rehabilitering*. Gyldendal Akademisk.
- Hamama-Raz, Y., Norden, Y. & Buchbinder, E. (2019). The double sides of hope: The meaning of hope among amyotrophic lateral sclerosis (ALS) patients. *Death Studies*, 45(3), 1-10. <https://doi.org/10.1080/07481187.2019.1626946>
- Havik, O. E. (1989). En generell modell for psykologiske reaksjoner ved somatisk sykdom: Hvordan kan vi best forstå og ivareta pasienters psykologiske behov? *Nordisk Psykologi*, 41(3), 161-176. <https://doi.org/10.1080/00291463.1989.10636970>
- Helsebiblioteket. (2016, 3.juni). *Sjekklistor*. Helsebiblioteket. <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>
- Helsedirektoratet. (2018, 03.desember). *Rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator*. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator>
- Helsefagbiblioteket. (2020, januar). *CINAHL (EBSCO) søkeveiledning*. https://norskbiotekforening.no/wpcontent/uploads/2020/04/CINAHL_2020_SMH_200220.pdf
- Holmøy, T. (2020, 12. oktober). Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS). I *Norsk Elektronisk Legehåndbok*. <https://nevrologi.legehandboka.no/handboken/sykdommer/nevromuskulare-sykdommer/sykdommer-og-symptomer/amyotrofisk-lateral-sklerose--als/#behandling>

Høgskolen på Vestlandet. (2021, 16.mars). *Forskningsetikk og personvern i forskning*. HVL.

<https://www.hvl.no/forskning/forskningsetikk/>

Kristoffersen, N. J. (2016). Stress og mestring. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E. A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie 3: Pasientfenomener, samfunn og mestring* (s. 237-294). Gyldendal Akademisk.

Larsen, A. K. (2017). *En enklere metode: Veiledning i samfunnsvitenskapelig forskningsmetode* (2.utg). Fagbokforlaget.

Larsson, B. J., Nordin, K., Askmark, H. & Nygren, I. (2014). Coping strategies among patients with newly diagnosed amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Clinical Nursing*, 23(21-22), 3148-3155. <https://doi.org/10.1111/jocn.12557>

Lode, K. (2017). Mestring. I A. K. T. Heggstad & U. Knutstad (Red.), *Sentrale fenomener i klinisk sykepleie* (s. 40-53). Cappelen Damm Akademisk.

Nylenna, M. (2004). *Medisinsk ordbok*. Kunnskapsforlaget.

Oslo Universitetssykehus. (2012, juni). *ALS - Amyotrofisk Lateral Sklerose: Informasjon til pasienter og pårørende*.

<https://ffm.no/wp-content/uploads/2008/12/ALS-Brosjyre-juli-2012.pdf>

Ozanne, A. & Graneheim, U. H. (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. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

- Reitan, A. M. (2005). Mestring. I U. Knutstad & B. K. Nielsen (Red.), *Sykepleieboken 2: Teoretisk-metodisk grunnlag for klinisk sykepleie* (s. 155-179). Akribe.
- Renolen, Å. (2015). *Forståelse av mennesker: innføring i psykologi for helsefag* (2.utg.). Fagbokforlaget.
- Rydning, S. L. (2019, 28. oktober). Hereditær spastisk paraparese (HSP). I *Norsk Elektronisk Legehåndbok*. <https://nevrologi.legehandboka.no/handboken/sykdommer/alle-sykdommer/alfabetisk-oversikt/hereditar-spastisk-paraparese-hsp/>
- Stubberud, D. G. (2019). Psykososiale konsekvenser av å være akutt og kritisk syk. I D. G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (s. 15-47). Gyldendal Akademisk.
- Schacht-Magnussen, C. (2016). Relationsarbejde i praksis, om relationen som terapi. I F. Oterholt & G. B. Haugen (Red.), *Mening og mestring ved psykoselidelser* (s. 51-66). Universitetsforlaget.
- Svartdal, F. (2021, 10. januar). *Fagfelle vurdering*. Store Norske Leksikon. <https://snl.no/fagfelle vurdering>
- Thidemann, I. J. (2017). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. Universitetsforlaget.

Vedlegg

Vedlegg 1: Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

Hvordan brukes sjekklisten?

Sjekklisten består av tre deler:

- A: Innledende vurdering
- B: Hva forteller resultatene?
- C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

I hver del finner du underspørsmål og tips som hjelper deg å svare. For hvert av underspørsmålene skal du krysse av for «ja», «nei» eller «uklart». Valget «uklart» kan også omfatte «delvis».

Om sjekklisten

Sjekklisten er inspirert av: Critical Appraisal Skills Programme (2018). *CASP checklist: 10 questions to help you make sense of qualitative research*. <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/> Hentet: 15.10.2020.

Sjekklisten er laget som et pedagogisk verktøy for å lære kritisk vurdering av vitenskapelige artikler. Hvis du skal skrive en systematisk oversikt eller kritisk vurdere artikler som del av et forskningsprosjekt, anbefaler vi andre typer sjekklister. Se

www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister

Har du spørsmål om, eller forslag til forbedring av sjekklisten?

Send e-post til Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no.

Kritisk vurdering av:

[Sett inn referansen til studien/artikkelen du vurderer med denne sjekklisten]

Del A: Innledende vurdering

1. Er formålet med studien klart formulert?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Hva ville forskerne finne svar på (problemstilling)?
- Hvorfor ville de finne svar på det?
- Er problemstillingen relevant?

Kommentar:

2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Har studien som mål å forstå og belyse, eller beskrive fenomen, erfaringer eller opplevelser?

Kommentar:

3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Er valg av forskningsdesign begrunnet? Har forfatterne diskutert hvordan de bestemte hvilken metode de skulle bruke?

Kommentar:

4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Når man bruker for eksempel strategiske utvalg er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.

- Er det gjort rede for hvem som ble valgt ut og hvorfor?
- Er det gjort rede for hvordan de ble valgt ut (utvalgsstrategi)?
- Er det diskusjon omkring utvalget, for eksempel hvorfor noen valgte å ikke delta?
- Er det begrunnet hvorfor akkurat disse deltagerne ble valgt?
- Er karakteristika ved utvalget beskrevet (for eksempel kjønn, alder, sosioøkonomisk status)?

Kommentar:

5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Datainnsamlingen må være omfattende nok i både bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.

- Ble valg av setting for datainnsamlingen begrunnet?
- Går det klart frem hvilke metoder som ble valgt for å samle inn data? For eksempel intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), dokumentanalyse, og er det begrunnet hvorfor disse metodene ble valgt?
- Er måten dataene ble samlet inn på beskrevet, for eksempel beskrivelse av intervjuguide?
- Er metoden endret i løpet av studien? I så fall, har forfatterne forklart hvordan og hvorfor?
- Går det klart frem hvilken form dataene har (for eksempel lydopptak, video, notater)?
- Har forskerne diskutert metning av data?

Kommentar:

6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Har forskeren vurdert sin egen rolle, mulig forutinntatthet og påvirkning på:
 - a. utforming av problemstilling
 - b. datainnsamling inkludert utvalgsstrategi og valg av setting
 - c. analyse og hvilke funn som presenteres
- På hvilken måte har forskeren gjort endringer i utforming av studien på bakgrunn av innspill og funn underveis i forskningsprosessen?

Kommentar:

7. Er etiske forhold vurdert?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Er det beskrevet i detalj hvordan forskningen ble forklart til deltagerne for å vurdere om etiske standarder ble opprettholdt?
- Diskuterer forskerne etiske problemstillinger som ble avdekket underveis i studien? Dette kan for eksempel være knyttet til informert samtykke eller fortrolighet, eller håndtering av hvordan deltagerne ble påvirket av det å være med i studien.
- Dersom relevant, ble studien forelagt etisk komité?

Kommentar:

8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?

Ja – Nei – Uklart

Tips: En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.

- Er det gjort rede for hvilken type analyse som er brukt, for eksempel grounded theory, fenomenologisk analyse, etc.?
- Er det gjort rede for hvordan analysen ble gjennomført, for eksempel de ulike trinnene i analysen?
- Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data, for eksempel sitater og kategoriene som forskerne har kommet frem til?
- Er tilstrekkelige data presentert for å underbygge funnene? I hvilken grad er motstridende data tatt med i analysen?

Kommentar:

Basert på svarene dine på punkt 1–8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?

Ja – Nei – Uklart

Del B: Hva er resultatene?

9. Er funnene klart presentert?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, be en annen forsker gjennomgå materialet, eller få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilder gir helt like uttrykk. Slike forskjeller bør imidlertid forklares.

- Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge funnene?
- Er det tilstrekkelig diskusjon om funnene både for og imot forskernes argumenter?
- Har forskerne diskutert funnenes troverdighet (for eksempel triangulering, respondentvalidering, at flere enn en har gjort analysen)?
- Er funnene diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen?

Kommentar:

Del C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

Tips: Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. I stedet kan resultatene være overførbare eller gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen.

- Har forskerne diskutert studiens bidrag med hensyn til eksisterende kunnskap og forståelse, vurderer de for eksempel funnene opp mot dagens praksis eller relevant forskningsbasert litteratur?
- Har studien avdekket behov for ny forskning?
- Har forskerne diskutert om, og eventuelt hvordan, funnene kan overføres til andre populasjoner eller andre måter forskningen kan brukes på?

Kommentar: