

BACHELOROPPGAVE

SYKHB008

Pårørende til pasienter med ALS

Kandidat nr: 8

Kandidat nr: 15



Høyskolen Stord/Haugesund

Avdeling Haugesund

Kull 2005

Mars 2008

Antall ord:11.675

Talende blikk:

Har du vondt noe sted?
Skal jeg finne en pute?
Vil du ligge her inne?
Skal jeg sitte der ute?
Klør du på ryggen?
Eller er du våt?
Fortvilelsen vokser
parallelt med din gråt.

Jeg har lyst til å hjelpe,
men vet ikke med hva.
du blunker febrilsk,
Betyr det nei eller ja?
Jeg ser både sorg og sinne i blikket.
Jeg prøver igjen,
men forstår deg ikke.

Nå er du lei deg, og øynene flommer.
Det er fortvilelsens tårer som kommer.
Det river i hjertet, bekymring gjør vondt.
Det kjennes som noe i kroppen går sundt.
Jeg prøver å være tålmodig og snill,
finne ut hva det er du vil.
Men ofte så strekker jeg ikke til.

Du er lam i kroppen fra hodet og ned,
men tanker og følelser virker for det.
Kan plutselig begynne å le eller gråte,
uten en grunn, og ikke med måte.

Så stopper det plutselig helt av seg selv,
du kan ikke styre det allikevel.
Du er i nervesystemets makt,
og sykdommen går i sin egen takt,
men inne i kroppen du følger med,
selv om du ikke kan gi uttrykk for det.

Før kunne du snakke,
nå kan du det ikke
nå må du forme tankene med blikket.
Det tar sin tid, og lett er det ikke.

(Kandidat 8)

Innholdsfortegnelse

Innholdsfortegnelse.....	2
1. Innledning	4
1.1 Tema.....	4
1.2 Problemstilling	4
1.3 Begrunnelse for valg av problemstilling	4
1.4 Avgrensing av problemstilling.....	5
2. Teoretisk tilnærming.....	7
2.1 Hva er amyotrofisk lateral sclerose.....	7
2.2 Pårørendeperspektiv	9
2.3 Hvordan påvirker sykdom familien og pårørende?.....	11
2.4 Livskvalitet	14
2.5 Lidelse og håp	16
2.6 Trygghet	17
2.7 Sykepleieperspektiv.....	18
3. Metode	21
3.1 Metodebegrepet	21
3.2 Valg av metode.....	21
3.3 Begrunnelse for valg av metode.....	21
3.4 Innhenting av data.....	21
3.5 Kildekritikk.....	22
3.6 Etske aspekter	23
4. Presentasjon av utvalgte forskningsartikler	24
5. Drøfting.....	27
5.1 Hvordan oppleves det å være pårørende?	27
5.2 Hva påvirker livskvaliteten til pårørende?	30
5.3 Hvilke behov har de pårørende?	32
5.3.1 Behov for informasjon og samtale	32
5.3.2 Behov for fristunder	34
5.3.3 Behov for å bli sett og verdsatt	34
5.3.4 Etske problemstillinger.....	35

5.4 Konsekvenser for sykepleie	36
5.4.1 Behov for informasjon og samtale	36
5.4.2 Behov for fristunder	38
5.4.3 Behov for å bli sett og verdsatt	38
5.4.4 Ethiske problemstillinger.....	39
6. Konklusjon.....	40
Litteraturliste	41

1. Innledning

Vi ønsker å finne ut hvordan pårørende til hjemmeboende pasienter med langtkommen ALS har det, og hvordan vi som sykepleiere i hjemmesykepleien kan hjelpe og støtte dem i hverdagen. Målet med oppgaven er at vi som kommende helsearbeidere skal rette søkelyset mot pårørendes belastninger, og se hvordan vi kan hjelpe dem med å mestre sin situasjon både praktisk og følelsesmessig. De pårørende er i utgangspunktet ikke "syke", men på grunn av de belastninger de utsettes for i sitt omsorgsarbeid, kan de stå i fare for å utvikle sykdom eller helsesvikt. Det vil derfor være innenfor sykepleiers ansvarsområde å forebygge at det oppstår helseproblemer hos de pårørende. Vi vil i oppgaven legge mest vekt på sykepleieres lindrende funksjon, forebyggende funksjon og undervisningsfunksjon i forhold til de pårørende. Sykepleiers handlinger og gjøremål består i å støtte, fremme, beskytte og /eller erstatte individets egenomsorg. Målet med sykepleien er å hjelpe pasienten til selvstendighet, eller til å leve med sin sykdom/funksjonssvikt, eller til en fredfull død (19).

1.1 Tema

Pårørende til pasienter med ALS

1.2 Problemstilling

Hvordan kan sykepleiere i hjemmesykepleien ivareta pårørende til pasienter med ALS?

1.3 Begrunnelse for valg av problemstilling

ALS er en sykdom som vi har lært og hørt lite om, og vi vil gjerne lære mer om hvilke oppgaver sykepleiere har i forhold til pårørende til denne pasientgruppen. ALS er en forholdsvis sjelden, alvorlig sykdom, som til slutt fører til døden. Det er få utenom spesialenheter som har særlig erfaring med sykdommen. Møtet med denne lidelsen krever ny kunnskap og innsikt hos sykepleiere og annet helsepersonell. Nylige rapporter viser at det er en økende forekomst av tilstanden (29).

I sykepleien har det tradisjonelt vært den syke som har hatt hovedfokus, og en har ikke tatt de pårørende med i betraktning. Dette er nå i ferd med å endre seg, og det er økende interesse for hvordan sykdom påvirker livssituasjonen til andre i nær relasjon til den som er syk (25). Ifølge NOU (1997:2) skal de pårørende i større grad inkluderes i forhold til sykepleien. Som pårørende har de rett på informasjon og kunnskap om pasientens sykdom og prognose. I år 2000 kom lov om spesialisthelsetjenesten (§3 – 8), som pålegger å sikre at pårørende skal få en sterkere plass innen helsevesenet (25). Dette kommer også fram i de yrkesetiske retningslinjer (2001) som understreker at sykepleier skal vise respekt og omsorg for de pårørende. I rammeplanen for sykepleierutdanningen (2004), er det et mål at studentene etter endt utdanning skal møte både pasienter og pårørende med varhet, innlevelse og moralsk ansvarlighet. I hjemmesykepleien har de pårørende ofte en viktig funksjon, både som omsorgsyttere og som samarbeidspartnere, og kan bidra til at pasienten klarer seg lengre hjemme (11). Dette er derfor medvirkende årsaker til at vi vil ha fokus på de pårørende i denne oppgaven.

1.4 Avgrensning av problemstilling

ALS er en sykdom som gir store konsekvenser for hele familien sitt liv. Det kan være så krevende å være pårørende i en slik situasjon, at de pårørende trenger hjelp og avlastning for å forebygge at de selv ikke blir syke. Vi har valgt å se på familien som pasientens pårørende i denne oppgaven. Vi går i denne oppgaven ut fra at pasienten har nære pårørende som stiller opp og vil være med å bære pasientens byrder. Dette er ikke selvsagt for alle, noen har ikke gjenlevende familie, eller et hinder kan være store geografiske avstander. Hvor mye de pårørende stiller opp, vil også avhenge av hvordan relasjonene var før sykdommen rammet dem.

Da pasienter med ALS er en pasientgruppe som i hovedsak får pleie i eget hjem, er hjemmesykepleien den yrkesgruppen som har det daglige pleie- og omsorgsansvaret sammen med pårørende. Vi har derfor begrenset oss til å se på hjemmesykepleiers rolle i forhold til pårørende til denne pasientgruppen. Hjemmesykepleie er en offentlig helsetjeneste og styrt av en rekke lover og forskrifter. Den skal tilby pleie og omsorg til hjemmeboende når sykdom, svekket helse, alderdom eller livssituasjon gjør at de trenger hjelp i kortere eller lengre tid. Hjemmesykepleie skal bidra til at den enkelte

skal kunne leve et godt liv i sitt eget hjem. Mestring og livskvalitet er sentrale begreper i hjemmesykepleie (11). Selv om vi lever i et flerkulturelt samfunn, har vi i denne oppgaven sett bort fra familiekonstellasjoner fra andre kulturer, og hvordan sykdom berører deres familier.

Da dette er et komplekst problem, har vi sett det som nødvendig å belyse ulike teoretiske perspektiv og begreper i teoridelen.

2. Teoretisk tilnærming

2.1 Hva er amyotrofisk lateral sclerose

ALS er en progressiv degenerativ sykdom som rammer de motoriske neuronene i ryggmarg, hjernestammen og motorisk cortex. Sykdommen kjennetegnes av gradvis økende lammelser av forskjellige muskelgrupper. Sykdommen kan ramme forskjellige deler av kroppen, og det kliniske bildet vil kunne variere. Klassisk ALS (eller spinal ALS) er den vanligste formen, og opptrer hos ca. 70 % av tilfellene. Da er det øvre og nedre motorneuron som rammes. Dette fører til lammelser, stivhet i muskulaturen, ufrivillige rykninger, og lammelser på grunn av muskelatrofi. Lammelsene blir stadig mer fremtredende utover i sykdomsutviklingen, til slutt er pasienten lammet i hele kroppen. Bulbær ALS er en litt sjeldnere form for ALS. Da lammes muskulaturen som styres av hjernenerver (motorisk cortex). Tale- og svelgvansker er de vanligste symptomene. Når sykdomsforløpet er nådd langt, vil disse pasientene miste tale- og svelgefunksjonen. De må få næring gjennom en sonde direkte i magesekken. I slutten av sykdomsforløpet har den rammet de motoriske nerveneuronene både i ryggmarg, hjernestamme og hjernen. De fleste ALS pasienter dør på grunn av sviktende lungefunksjon. Gjennomsnittlig levetid etter at diagnosen er stilt er 3 år, men det finnes store individuelle forskjeller. Pasienter med bulbære symptomer har dårligst prognose. ALS har en årlig forekomst på ca 1 – 2 nye tilfeller per 100.000 innbyggere, og sykdommen opptrer hovedsakelig etter 50 års alderen. Det er omtrent 4 – 6 personer per 100.000 som lever med sykdommen til enhver tid. Dette tallet har holdt seg konstant i de fleste vestlige land. Nylige rapporter viser at det er økende forekomst av tilstanden hos pasienter over 60 år og hos kvinner (29).

Det er ingen effektiv medikamentell behandling som kan kurere eller stoppe utviklingen av ALS. Det finnes et medikament (Rilutek), som det er påvist kan forsinke sykdomsutviklingen hvis behandlingen kommer i gang tidlig. Pasienter med ALS og deres pårørende får oppfølging og symptomatisk behandling fra et tverrfaglig team, der målet er å bedre deres funksjonsevne og lette deres livssituasjon. Behandlingen tar utgangspunkt i pasientens praktiske hverdag og symptomenes utvikling. Når uførheten tiltar vil mange få bruk for tekniske hjelpemidler som korsett,

rullestol, rullator og så videre. Ombygging og tilrettelegging av hjemmet vil også være nødvendig (29).

Diagnosen ALS innebærer alltid store konsekvenser både for pasienten, pårørende og omgivelsene fordi disse pasientene etter hvert blir økende avhengig av hjelp, pleie og omsorg. Sykdommen preger familiesituasjonen og påvirker det sosiale liv. Ved en så alvorlig sykdom er det viktig å forsikre seg om at pårørende har forstått hva sykdommen innebærer. Pasientene oppfordres til å leve et normalt liv så lenge som mulig (29).

ALS er en av de mest alvorlige diagnoser en pasient kan stilles overfor.

Helsevesenets utfordring er å ivareta pasienten og pårørendes livskvalitet gjennom sykdomsforløpet. Disse pasientene har mange og alvorlige spørsmål. Et spesielt vanskelig punkt er respirasjonshjelpemidler. Få pasienter ønsker respirator.

I den senere årene er det opprettet faglige team mange steder som skal ta seg av oppfølgingen av pasienter med ALS og deres pårørende. Slike team består av fastlege, fysioterapeut, ergoterapeut, sykepleier og eventuelle personlige assistenter i tillegg til pasienten selv og hans pårørende. Andre ressurspersoner kan hentes inn ved behov, for eksempel logoped, ernæringsfysiolog, psykolog og prest (29).

2.2 Pårørendeperspektiv

Pårørende er et begrep som tradisjonelt har vært brukt synonymt med nær familie. Med dagens familiestruktur vil dette bli for snevert. De pårørende er ofte nær familie, som ektefelle, foreldre eller barn, men kan også være venner, naboer eller fjerne slektninger.

"en nær pårørende er den pasienten selv gir, eller ville ha gitt, denne statusen dersom han hadde hatt mulighet til det" (10, s. 102).

Pårørende og pasient er personer som står hverandre følelsesmessig nær, og som har et gjensidig avhengighets- og kontaktforhold.(10). I engelsk litteratur brukes begrepet "significant others" som betyr "betydningsfulle andre" og som kanskje bedre viser hvem den syke opplever som sine pårørende (25).

Med begrepet familien eller pårørende menes det brede nettverket rundt et individ. Det inkluderer husstanden, det vil si de som bor under samme tak. En annen betegnelse er kjernefamilien, mor, far og barn. Familien kan også være den fraskilte partneren eller en ny partner. Med til familien hører også opphavsfamilien, det vil si den familien individet vokste opp i. Alle individ har ulike konstellasjoner av pårørende avhengig av hvilken livssituasjon de befinner seg i: enslig, gift, samboer, fraskilt eller pensjonist (13). Begrepet "familie" kan forstås og defineres på mange ulike måter. Fra et systemisk perspektiv (også kalt familieperspektiv), ser en familien som et sosialt system som er avhengige av andre system for å fungere. Det vil si at hvis en i familien blir syk, vil det på mange måter også påvirke de andre i familien, og derfor må omsorgen være familieorientert (10). Fra et tradisjonelt perspektiv ser en familien som grupper av personer som er knyttet til hverandre gjennom blodsband eller ekteskap I et psykologisk perspektiv er det de følelsesmessige båndene mellom familiemedlemmene som vektlegges. I en definisjon av Wright og Leaheys(1994) sier de at

"familien er det den enkelte identifiserer som familie" (21, s. 24).

I følge utviklingsperspektivet er familien en enhet med oppgaver og funksjoner som endres over tid. Også enkeltmedlemmenes roller og oppgaver endrer seg i løpet av livet (21).

I et sosiologisk perspektiv beskrives familien både som en sosial gruppe og som en sosial institusjon. Familien som gruppe kjennetegnes ved at et antall personer lever sammen, samhandler med alle og samhandlingene varer i lang tid. Familien er et eksempel på en primærgruppe. Familien blir ofte sett på som en stabil ramme rundt reproduksjon og den første sosialiseringen av barn. Familien har også en disiplineringsfunksjon fordi medlemmene i familien må forholde seg til og ta hensyn til hverandre. Familien gir også individene sosial forankring, sosial omsorg og materiell støtte. Men familien er ikke alltid en sosial gruppe som gir omsorg og støtte, vold og undertrykkelse kan også skje innenfor familien. Det er av betydning for opplevelse av egen helse og livssituasjon å ha tilhørighet til en primærgruppe (1).

Familiens stabilitet har endret seg de siste 50 år. Ekteskap varer ikke lenger livet ut, og det dannes stadig nye familiekonstellasjoner både på kjernefamilienivå og storfamilienivå. Skilsmisser, gjengifte og skiftende samboerforhold får konsekvenser for familienes økonomiske situasjon, bomønster, rolle og ansvarsfordelingen mellom foreldre og steforeldre, og for interaksjonsmønstrene mellom de ulike familiemedlemmene. Dette fører også til at det blir flere familiemedlemmer å forholde seg til, noe som lett kan føre til konflikter. Det vil også medføre et økt omsorgsansvar hvis familiemedlemmer fra tidligere ekte- og samboerskap forblir en del av familien. Hvis noen i familien rammes av sykdom kan disse nye familiekonstellasjonene ha stor betydning for om de klarer å samarbeide om omsorgsarbeidet, dette kan føre til konflikter innad i familien (17).

2.3 Hvordan påvirker sykdom familien og pårørende?

Når det finnes en syk person i familien, er det viktig å ha øynene oppe for de andre familiemedlemmenes situasjon. Det er ikke bare den syke som har det vondt, men det kan være at andre har vært nødt til å skjule problemene sine fordi det ikke har vært plass til dem. Den som er syk, kan ha problemer med å se andres behov (11). Det kan føre til konflikt mellom den syke og de pårørende, og kan øke følelsen av ikke å strekke til. Pårørende blir ofte overlatt en stor omsorgsbyrde når noen i familien blir syke. Det kan være en svært krevende oppgave å ha omsorgen for et sykt familiemedlem hjemme. Mange pårørende føler seg maktesløse og opplever at de har liten kontroll over omgivelsene. Følelsen av maktesløshet kan påvirke deres egen fysiske og psykiske helse. For mange pårørende kan dette være så belastende at de utvikler depresjon og angst (18). Ifølge Kirkevold (2001) kan langvarig og krevende omsorgsarbeid føre til økt sårbarhet for stress, lav frustrasjonsterkel og at de pårørende føler seg følelsesmessig og fysisk utmattet. Som følge av dette står de i fare for å utvikle utbrenthetssyndrom. Mange pårørende gir uttrykk for å føle seg bundet, ikke bare av praktiske gjøremål, men også av bekymringer og vansker med å forlate den omsorgstrengende. Mange føler at de ikke strekker til og sliter med dårlig samvittighet for at de ikke får gjort nok for den syke (18).

Når noen av de voksne i familien blir syk, vil det føre til en rolleendring. Hvordan sykdom i familien rammer familiemedlemmene, vil også avhenge av hvor i livssyklusen familien befinner seg. Hvis den som blir syk er yrkesaktiv, kan sykdommen få økonomiske konsekvenser. Sykdom kan føre til endringer i omsorgsansvar og andre familieorienterte roller og funksjoner som den syke tidligere har ivaretatt. Det kan bli vanskelig å delta i aktiviteter som tidligere var viktigere for familiens velvære og funksjon, det kan føre til isolasjon og ensomhet. Disse faktorene kan føre til betydelig stress hos familiemedlemmene, noe som kan påvirke interaksjonen internt i familien og med vesentlige andre i det øvrige nettverket. Hele familien får en endret livssituasjon (17).

Begrepet stress kan forstås på ulike måter. Stress er ulike typer belastninger en utsettes for, og det handler om de fysiske og psykologiske reaksjonene mennesket har i møte med disse belastningene (20). Psykologiske virkninger av stress kan være

både at det virker sterkt forstyrrende tankemessig og følelsesmessig. Konsentrasjonen blir dårligere og evnen til logisk tenking reduseres. Det kan gi følelsesmessige reaksjoner som angst, sinne sorg og depresjon. De fysiologiske virkninger av stress kommer fra hypothalamus (hjernens stress senter). Når hjernen mottar informasjon om at noe er farlig eller truende (stressor) reagerer hypothalamus med å sende impulser til det sympatiske nervesystemet og til binyrebarksystemet. Dette fører til at kroppen får en "kamp og flukt" reaksjon, slik at kroppens viktigste organer settes i beredskap for handling. Det fører blant annet til at hjertefrekvens, puls, respirasjon, og svettesekresjon øker, spyttsekresjon minker og blodet omdisponeres i kroppen. Binyrebarken skiller ut stresshormoner for å øke kroppens "kamp og flukt apparat". Dette er uheldig blant annet fordi ett av disse hormonene er Kortisol som også hemmer makrofager og leukocytter. Dermed svekkes kroppens immunforsvar. Når mennesker over tid blir utsatt for hyppige eller vedvarende stress kan det derfor få skadelige virkninger på flere av kroppens organer og føre til ulike sykdommer, som for eksempel kronisk forhøyet blodtrykk eller infeksjoner (20).

I følge Lazarus og Folkman er det personens egen oppfattelse og tolkning av situasjonen han er i som avgjør om han opplever den som en belastning/ stress. Stress utløses av at en opplever en situasjon som farlig eller belastende, og en føler at ens ressurser ikke strekker til for å mestre indre eller ytre krav. Hvordan han reagerer og handler(mestrer), vil være et resultat av samspillet mellom faktorer i personen og omgivelsene. Det vil derfor være individuelt hva som oppleves som stress, og hvordan den enkelte mestrer situasjonen. En person vil også kunne oppleve varierende evne til å takle stress i ulike sammenhenger og i ulike faser i livet (20).

Mestring vil si:

"ulike typer adferd og psykiske prosesser en person benytter for å fjerne, overvinne, redusere eller tolerere krav som oppstår i situasjoner der personens ressurser stilles på prøve" (20 s. 254).

Mestringsstrategier kan være enten hensiktsmessige eller uhensiktsmessige for å takle de utfordringer personen står ovenfor. I følge Lazarus og Folkman kan en benytte seg av to hovedtyper av strategier for å mestre stressende situasjoner. En av disse

strategiene er problemorientert mestring. Det vil si at personen forholder seg aktivt og direkte til problemet eller den vanskelige situasjonen. Målet er å endre, avslutte, eller løse problemet, eller jobbe aktivt for å finne måter å leve med problemet på. For eksempel kan problemorientert mestring være å søke informasjon, kunnskap, veiledning og støtte, eller å ta initiativ til å forandre situasjonen. Den andre strategien er emosjonelt orientert mestring. Da er hensikten å redusere eller eliminere ubehagelige følelser i stresssituasjonen uten å forandre situasjonen. Det kan en for eksempel gjøre ved å bagatellisere alvoret, å unngå situasjonen, eller redusere opplevelsen av stress ved hjelp av rus og legemidler. Hvilke mestringsstrategier en benytter, og hva som er mest hensiktmessig avhenger av flere faktorer. Det vil blant annet komme an på hvor alvorlig en opplever situasjonen, den enkeltes personlighet, og tidligere erfaringer med stressmestring (20). Når en føler at en mestrer livets utfordringer og at en har kontroll i sin situasjon, vil det redusere opplevelsen av stress og effekten av de fysiologiske stressreaksjonene. Opplevelse av mestring og kontroll har derfor stor betydning for helse og velvære (14).

2.4 Livskvalitet

Livskvalitet handler om det enkelte menneskets opplevelse av å ha det godt eller dårlig. Livskvalitet er følgelig et subjektivt begrep, fordi det handler om det enkelte menneskets egen opplevelse av sin situasjon (23). Hvordan hver enkelt oppfatter sin livskvalitet, er avhengig av mange ting. Det kan være økonomi, levevilkår, fysisk og psykisk velvære, sosiale forhold og åndelig tilfredshet. Det finnes ulike definisjoner på livskvalitet. Psykologen Siri Næss sin definisjon på livskvalitet er:

"En person har et godt og har høy livskvalitet i den grad personen

- *er aktiv, har samhørighet, har selvfølelse og har en grunnstemning av glede"*
(23 s. 17).

Disse punktene til sammen utgjør livsglede. Næss bruker ordene livskvalitet og "å ha det godt" om hverandre. Som psykolog har hun lagt vekt på de følelsesmessige opplevelser i livskvalitetsbegrepet. Med det første punktet mener hun at man må være opptatt av noe som oppleves meningsfullt. Med punkt to mener hun at det er verdifullt å tilhøre noe eller noen, og å føle seg som en del av en gruppe. Med samhørighet mener hun at fellesskapet må ha kvalitet, være nært, varmt og gjensidig, og at det må gjelde minst ett annet menneske. Med selvfølelse mener hun at selvsikkerhet og følelsen av å mestre er viktig. Med det siste punktet mener hun at det må være fravær av uro, bekymring, angst, rastløshet, tomhetsfølelse, nedstemthet, ubehag og smerte. De fire områdene Næss fremhever, er relevante for sykepleieren, kanskje særlig i møte med kronisk syke pasienter (23).

Verdens helseorganisasjons definisjon av livskvalitet fra 1995 sier:

"Enkeltmenneskers oppfatning av sin posisjon i livet innenfor den kultur og verdisystem de lever i, i forhold til sine mål og forventninger, hvordan de ønsker livet skal være og hva de er opptatt av" (23, s. 21).

Denne definisjonen er delt inn i seks områder: det fysiske området, det psykologiske området, nivå av uavhengighet, sosiale relasjoner, omgivelser og åndelighet, religion og personlig tro. Innenfor hvert område er det igjen underområder for å spesifisere det spesielle området i livskvalitet. Denne definisjonen viser at livskvalitet er et subjektivt begrep ved at den tar utgangspunkt i enkeltmenneskers egen vurdering av sin posisjon i livet. Denne definisjonen er spesiell fordi den legger vekt på

uavhengighet, og det er interessant i forhold til sykepleien, der egenomsorgsbegrepet lenge har vært viet mye oppmerksomhet (23). De definisjonene som er omtalt, viser at livskvalitet tar utgangspunkt i det enkelte menneskets egen opplevelse av sitt liv, og at livskvalitet består av ulike dimensjoner.

2.5 Lidelse og håp

Lidelse er en situasjon som pasienten selv opplever og betegner som lidelse. Det finnes også en ordløs lidelse. Det vil si at en ikke kan gi uttrykk for sin lidelse verbalt. Sykepleier må ha kunnskaper nok til å kjenne igjen og forstår hvordan lidelse kan arte seg både verbalt og nonverbalt. Allment beskrives lidelse som opplevelse av plager, tap, kval, nød og smerte. Lidelsen påvirker hele mennesket, og er forbundet med opplevelse av indre smerte, fortvilelse, apati, skam, sorg, ensomhet og håpløshet. Det er mange grader av lidelse, fra forbigående kroppslig, psykisk eller åndelig ubehag til ekstrem smerte. I den alvorligste graden av lidelse har en mistet det meste av troen og håpet på at en endring av livssituasjonen er mulig. Det er to typer lidelse, pleielidelse og sykdomslidelse. Pleielidelse er lidelse som skyldes måten pleien er utført på, og sykdomslidelse er lidelse forbundet med pasientens sykdom og behandling. Lidelse oppstår som følge av at en person har mistet eller står i fare for å miste noe eller noen som var viktig og verdifullt for dem. I vår del av verden er lidelse blant annet knyttet til tap av helse, kroppsfunksjoner, selvstendighet, nære personer eller trusler om nær forestående død. Lidelse kan arte seg som en sorgprosess, der en sørger over det en har mistet eller står i fare for å miste. Lidelsen er meningsløs, men kan være et ledd i en personlig utviklingsprosess. Endringer i livssituasjonen som har ført til lidelsen, kan føre til at en blir nødt til å prioritere på nye måter, og få nytt perspektiv på livet. Ved å forsones seg med en ny og endret livssituasjon, og finne muligheter og mening i denne, kan det komme noe godt ut av lidelsen (3).

Håp blir betraktet som en positiv ressurs, som følelsen av det mulige. Det har med forventning om å oppnå noe. Håp er noe man ser frem til, en fornemmelse av tro og tillit til livet. Opplevelse av håp er avgjørende for hvordan mennesker takler sine liv og mestrer livssituasjonen når de erfarer tap, lidelse og usikkerhet. Opplevelse av håp bidrar til økt livskvalitet, og kan påvirke forløpet av en sykdom. Travelbee hevder at håp er sterkt knyttet til avhengighet av andre. Håpet er fremtidsrettet og henger sammen med valg og ønsker. Det er også nært knyttet til tillit, utholdenhet og mot (23). Håpet er en positiv forventning om at det finnes en vei gjennom vanskelighetene, og en tiltro til at disse kan mestres. Det gir personen styrke og mot til å våge å tro på morgendagen (3).

2.6 Trygghet

Trygghet er relasjonell, på den måten at det utvikler seg i møte med andre mennesker og ting. Trygghet er et grunnleggende behov, som også innbefatter forutsigbarhet, beskyttelse og sikkerhet. Det å bli sett og få oppmerksomhet har også nær sammenheng med trygghet. Trygghet kan blant annet deles inn i indre og ytre trygghet. Den indre tryggheten er en indre tilstand (en grunnstemning), som vi kan ha med oss helt fra barndommen av. Den kan komme fra en positiv oppvekst, og fra en forankring i et livssyn. Den ytre tryggheten henger sammen med våre relasjoner til omverdenen. Den ytre tryggheten kan deles inn i relasjonstrygghet, stole på andre trygghet og kunnskaps og kontroll trygghet. Relasjonstrygghet knyttes til de gode og nære relasjoner som familie og venner. Den handler om åpenhet, gjensidighet, forståelse, ærlighet, akseptasjon og evne til å nå hverandre. Å stole på andre trygghet handler om å kunne stole på at andre er der, og kan hjelpe når det trengs. Kunnskapstrygghet handler om å kunne stole på at den som hjelper har nok faglige kunnskaper. Kontroll trygghet vil si at en ikke får krenket sin integritet, og får beholde kontroll over eget liv og helse. Andre faktorer som er viktige for opplevelsen av trygghet er økonomisk sikkerhet og velferd i dagliglivet. Dårlig økonomi gir utrygghet fordi en ikke vet om en for eksempel har nok penger til uforutsette utgifter. Å ha eget hjem kan representere trygghet, fordi hjemmet kan være et av de viktigste stedene for vår tilhørighet, som er en viktig trygghetsfaktor. Å miste noen en er glad i har også betydning for trygghet, fordi det fører til så store endringer i ens livssituasjon. Sosial støtte og praktisk hjelp både privat og offentlig har også mye å si for trygghetsfølelsen. Mulighet for kontakt med andre, og å få hjelp til pleie og praktiske gjøremål gir økt trygghetsfølelse. Opplevelse av kontroll og forutsigbarhet er derfor viktige faktorer for trygghet. Teknologien har også betydning for trygghetsfølelsen, fordi den kan hjelpe til å opprettholde sosial kontakt, sikkerhet og informasjon. Teknologi som for eksempel telefon, radio, trygghetsalarm, kan bli en forbindelse med omgivelsene og redusere isolasjon (27).

2.7 Sykepleieperspektiv

Selv om de ulike sykepleieteoretikerne har enkelte fellestrekk, har de ulike syn på hva som er sykepleie, og målet med sykepleien. De vektlegger sykepleierens rolle og metoder forskjellig, og har ulike perspektiver på mottakeren av sykepleie sin situasjon og rolle. Det er beskrevet lite om sykepleie rettet direkte mot pårørende, men noen av sykepleieteoretikerne er mer opptatt av relasjoner enn andre. Siden vår problemstilling omhandler hvordan sykepleiere kan ivareta pårørende, vil omsorg/egenomsorg og kommunikasjon være begreper som det er viktig å belyse. Vi har derfor valgt å ha fokus på Orem og Travelbee sitt sykepleieperspektiv fordi det samsvarer best med vår problemstilling. Orem er veldig opptatt av enkeltindividers egenomsorg og hvordan ivareta det, og i Travelbees teori er lidelse og lindring av lidelse ved hjelp av kommunikasjon mellom partene sentralt.

Som nevnt er de såkalte egenomsorgsbehovene sentrale i Orems sykepleieteori. Hun definerer egenomsorg slik:

”Egenomsorg vil si individets evne og vilje til å utføre aktiviteter som er nødvendige for å leve og overleve” (7, s.17).

Evnen til å delta i sin egenomsorg kaller Orem for egenomsorgsevne. Alle mennesker er ikke i stand til å utøve en tilfredsstillende egenomsorg. Situasjoner kan oppstå da det kan være vanskelig. Da bør den enkelte sette i verk tiltak for å sørge for seg selv, eller søke råd og assistanse hos andre. Individer som opplever endringer i sin helsetilstand, og som er ute av stand til å møte egne egenomsorgskrav, vil trenge sykepleie. Orem definerer sykepleie som handlinger som er utført av sykepleier til beste for andre og med sikte på å oppnå bestemte mål. Hun klassifiserer sykepleiehandlinger inn i fem kategorier av hjelpemetoder: Å handle eller gjøre noe for en annen, å veilede en annen, å støtte en annen fysisk eller psykisk, å tilrettelegge omgivelser som muliggjør helsefremmende omsorg og utvikling av personlige evner, og å undervise. Orem understreker gjennom hele modellen at sykepleie er praktiske handlinger. Hun sier at sykepleiere må delta i mellommenneskelige og sosiale prosesser og problemløsningsprosesser. Med dette mener hun at sykepleiere må innlede og opprettholde et hensiktsmessig forhold til pasientene og deres pårørende. Sykepleieren må komme overens med pasienten og

andre om å svare på helserelaterte spørsmål og samarbeide med og gjennomgå informasjon sammen med pasienten og andre. Det finnes situasjoner der mennesker tar seg av hverandre uten av det dreier seg om direkte sykepleie. Det kaller Orem for pårørendeomsorg. Det dreier seg om voksne, modne menneskers evne til å forstå at andre har egenomsorgsbehov som de selv ikke klarer å dekke, og hjelpe dem med å oppfylle disse behovene (7).

Trevelbee sier at sykepleie er en mellommenneskelig prosess, der kommunikasjon og målrettet intellektuell tilnærming er sentralt. Sykepleier bruker seg selv terapeutisk i samhandling med mottakeren. Mottaker er i en situasjon der han opplever et problem eller en krise. Situasjonen er preget av lidelse og mangel på opplevelse av mening. Travelbee ser på sykepleier og mottaker som likeverdige personer, og et menneske til menneske forhold utvikler seg gradvis via ulike stadier. Det begynner med et innledende møte, framvekst av identitet, og det utvikles empati og sympati. Tilslutt kan en oppnå en gjensidig forståelse og kontakt. Målet med sykepleien er å gi hjelp til å forebygge, mestre eller finne mening ved sykdom og lidelse, ved å hjelpe mottakeren til å akseptere sin sårbarhet som menneske og å bevare håpet. Hun hevder at kommunikasjon er sykepleierens viktigste redskap for å etablere et menneske til menneske forhold til mottakeren. Det er gjennom kommunikasjon at sykepleier og pasient blir kjent med hverandre og får formidle tanker og følelser. Kommunikasjonen skal sikre at de tiltakene sykepleiere iverksetter er i samsvar med mottakers behov. Sykepleier må klare å skille mellom egne og mottakers behov, og ikke overføre egne behov på mottakeren. For å få til dette må sykepleier ha nok kunnskaper om kommunikasjonsferdigheter og teknikker (19).

Kommunikasjon er både verbal og nonverbal, og kan defineres som en utveksling av signaler mellom to eller flere parter. Kommunikasjonsprosessen kan beskrives på ulike måter. En måte er at kommunikasjon består av en avsender, et budskap og en mottaker. For at mottaker skal forstå avsenders budskap, er det ikke nok å bare lytte til ordene, en må samtidig observere de nonverbale uttrykkene. Den verbale kommunikasjonen er det som uttrykkes med ord. Både verbale og nonverbale uttrykk vil preges av den kulturen en tilhører. Den nonverbale er blant annet ansiktsuttrykk, kroppsspråk, stemmens klang, berøring og stillhet. Sykepleier må også være bevisst

sitt eget nonverbale uttrykk, slik at hun ikke signaliserer noe annet med for eksempel kroppsspråket, enn med ordene, og dermed skaper utrygghet eller misforståelser (9).

Oppmerksomhet, aktiv lytting, empati og utforskning er viktige elementer i kommunikasjonen. For å vise oppmerksomhet mot en person kan en vende seg mot ham, innta en åpen kroppsholdning, ha øyekontakt og være avslappet. En signaliserer da at en har fokuset på personen, og er klar til å ta imot budskapet. Øyekontakt formidler tillit, og kan bidra til å skape en atmosfære av troverdighet. Ved å opptre avslappet signaliserer respekt og troverdighet, og at vi har nok tid til personen. Målet med aktiv lytting er forståelse av pasienten og hans atferd, og å forstå både hans verbale og non verbale uttrykk. Ved aktiv lytting observer en de nonverbale uttrykkene parallelt med det verbale, og forsøke å fortolke hva dette betyr ut i fra den situasjonen pasienten er i (kontekst). En må lytte til helheten, og ikke bare feste oppmerksomheten på enten verbal eller nonverbale signaler, en må også observere pasientens atferd, lytte til hans uttrykk for følelser, og hans erfaringer. For å vise empati i kommunikasjonen må sykepleier sette til side egne fordommer og vise respekt for pasientens opplevelser. Sykepleier må lytte nøye, forsøke å sette seg inn i pasientens situasjon, og formidle denne forståelsen tilbake til pasienten. Utforskning i kommunikasjonen handler om å stille åpne spørsmål som stimulerer den andre til å tenke i den retningen vi mener det er viktig å ha fokus på i den aktuelle situasjonen (14).

3. Metode

3.1 Metodebegrepet

Metode er den fremgangsmåten eller det redskapet vi bruker når vi vil undersøke noe, og finne frem til ny kunnskap. Den hjelper oss til å samle inn den informasjonen vi trenger. Det er flere ulike måter å samle inn ny kunnskap, det kan være spørreundersøkelser, intervju eller innhenting av tidligere funn (litteraturstudie). Kvantitative metoder vil si å samle inn data som kan beskrives i tall, og det er ofte et lite antall opplysninger om mange undersøkelsesenheter. Kvalitativ metode vil si å tolke de data som er samlet inn, de går mer i dybden for å få mange opplysninger om færre undersøkelsesenheter. Mange metoder er en blanding av disse, funnene blir både telt og tolket (8).

3.2 Valg av metode

Vi har valgt å gjøre en litteraturstudie. Det vil si at vi ikke fremskaffer ny kunnskap, men systematiserer kunnskap fra skriftlige kilder, for å finne svar på vår problemstilling. Vi vil gjennomgå litteratur og studier som er aktuelle i forhold til vår problemstilling, og kan gi oss svar på den. Fordelen med en litteraturstudie er at vi bruker studier som alt er gjennomført, og er fagfellevurdert. Ulempen er at studiene kan være noen år gamle, så situasjonen kan være annerledes i dag.

3.3 Begrunnelse for valg av metode

Vi har valgt å skrive en litteraturstudie fordi vi har begrenset med tid og ressurser. Vi er sykepleiestudenter på bachelornivå, og har derfor ikke lov til å drive forskning som innebærer pasienter og pårørende, og fordi intervjuer og spørreskjemaer må godkjennes av en etisk komité.

3.4 Innhenting av data

Teoridelen er bygd opp av generell helsefaglig litteratur, både pensumlitteratur og annen relevant litteratur skrevet av fagfolk. Vi har funnet denne litteraturen ved å søke etter aktuell litteratur på høyskolebiblioteket sine nettressurser. Vi har funnet litteratur om sykdommen ALS i et kompendium om ALS som vi har lånt fra

hjemmetjenesten i kommunen. Heftet er utarbeidet ved nevrologisk avdeling ved Haukeland Universitetssykehus.

Vi har valgt fem artikler som alle omhandler det å være pårørende til pasienter med langtkommen ALS. En artikkel er funnet i boken "*Bære hverandres byrder*" (2002) med Berit Støre Brinchmann som redaktør. Boken ble funnet ved hjelp av nettressursene til høyskolebiblioteket ved å bruke søkeordet *pårørende*. Artikkelen til Blomsjö m. fl., (2003), ble funnet på helsefaglig nettressurser til høyskolen. Ovid Nursing Full Text ved å bruke søkeordet *Amyotrophic lateral sclerosis*. Vi brukte ellers ingen eksklusjonskriterier, for artiklene var ikke bundet opp mot kriterier som alder, kjønn og bosted. Vi fikk 4 treff, men valgte bare å bruke den ene artikkelen som omhandlet pårørende til pasienter med ALS. Vi brukte databasen Ovid Medline på helsefaglige nettressurser til høyskolebiblioteket, for å finne de 3 siste artiklene. Vi har valgt å se bort fra kriterier som alder og kjønn. Vi brukte søkeordene *Amyotrophic Lateral Sclerosis* og *full text*, noe som resulterte i 5 treff. Deretter brukte vi søkeordet *quality of life*. Det ga 4265 treff. Ved å kombinere disse søkeordene fikk vi 3 artikler om ALS og livskvalitet.

Artikklene til Calvo m. fl. (2004 og 2005), og Kalmijn m. fl., (2005), er studier fra ulike land i form av intervju. De er kohortstudier som er bygd opp etter IMRAD Prinsippet. IMRAD er forkortelsen for introduksjon, metode, resultat and diskusjon (13). Artiklene er kvalitative studier som omhandler livskvalitet til pasienter med ALS og deres pårørende. En Kohortstudie er den mest hensiktsmessige studie for å finne ut hvordan det går med personer som har et problem over tid.

3.5 Kildekritikk

Disse artiklene er fra ulike europeiske land, så det kan være kulturforskjeller og forskjeller i hvordan helsetjenestene fungerer i de ulike land, det kan påvirke resultatene i de ulike studiene. Det er derfor ikke sikkert at de kan overføres direkte til norske forhold. Studiene som er tatt med i oppgaven varierer i årstall, den eldste studien er fra 1999, men den nyeste er fra 2004. Forandringer kan ha skjedd i hvordan helsetjenesten og hjelpeapparatet rundt denne gruppen pasienter og pårørende fungerer. Det kan gi forskjeller i resultatene. Vi har allikevel valgt å bruke

disse artiklene fordi de omhandler det vi vil ha svar på i vår problemstilling. Vi har sett på artiklene i forhold til sjekklister for kvalitativ metode, for å vurdere om vi kan stole på resultatene, og om de har bruksverdi i forhold til vår problemstilling. Da vi kunne svare ja på alle kontrollspørsmålene (12), vurderte vi artiklene til å være nyttige og troverdige.

3.6 Ethiske aspekter

Vi må være nøyaktige med å skrive på kildehenvisninger, slik at vi ikke tar æren fra den forfatteren som egentlig har skrevet det vi har referert. Vi må heller ikke ta sitat ut av sin sammenheng og bruker det på en måte som gir en annen betydning enn forfatteren mener. Taushetsplikten er alltid sentral ved skriftlige oppgaver. Alle kilder må anonymiseres, slik at ingen har mulighet til å finne ut hvem som er informanter (8).

4. Presentasjon av utvalgte forskningsartikler

Sand, Anne Marit, Brinchmann, Berit Støre (red.) (2002): Kap. 8 Hverdagen som pårørende til hjemmeboende pasient med langtkommen, uhelbredelig sykdom I: *Bære hverandres byrder – Pårørende i sykepleien*, S. 143 – 170

Fagbokforlaget

Denne hovedfagsoppgaven er en kvalitativ studie av pårørendes hverdag med omsorgsansvar for hjemmeboende pasienter med langtkommen, uhelbredelig sykdom. Å være pårørende er en rolle som er lite definert innad i helsevesenet. Formålet med studien var å fremskaffe mer kunnskap og forståelse for hvordan helsepersonell kan bidra til å gjøre hverdagen for familien bedre. Informantene i studien var 11 pårørende til hjemmeboende pasienter som led av ALS eller uhelbredelig kreft. Resultatene av denne studien er at omsorgsansvaret til de pårørende i mange tilfeller føles som for stort, og de føler seg ensomme. Pårørende ønsker at helsepersonell skal se dem og gi både dem og pasienten god oppfølging. De ønsker at helsepersonell viser at de tar på seg det faglige ansvaret, og at de blir informert om tiltak som blir satt i verk, og at helsepersonell og pårørende kan samarbeide om å gi pasienten best mulig stell og omsorg (24).

Blomsjö, Ingrid, Hermerén, Göran (2003) *Conflicts o finterest: Experiences of close relatives of patients suffering from Amyotrophic lateral sclerosis*

Artikkelen fokuserer på etikk og pleie til pasienter med ALS, og hvilke erfaringer pårørende har i den forbindelsen. Formålet med studien er å beskrive erfaringene som pårørende til pasienter med ALS har, med hensyn til etiske problemer som oppstår, og foreslå forbedringer i den forbindelse. Dette er en hermeneutisk studie der 8 nære pårørende ble intervjuet. Et av funnene var at pårørende hadde mottatt for lite informasjon. De pårørende og pasienten fikk ingen sympati hos helsevesenet, de fikk beskjed om at det var ingenting de kunne gjøre allikevel. Noen av de pårørende synes de profesjonelle helsearbeiderne (hjemmetjenesten) var inkompetente. Hjemmetjenesten visste for lite om tilgjengelige hjelpemidler, og kom ikke med forslag til hjelpemidler som kunne vært nyttige. Bare pårørende til en av pasientene var fornøyd med informasjonen. De hadde kontakt med en sykepleier og koordinator som hadde erfaring med ALS-pasienter. De fikk god hjelp.

Flere av de pårørende snakket om deres begrensede frihet, og det økte ansvaret sykdommen medførte. Informantene likte ikke å tenke på fremtiden, og de snakket sjelden om den. De pårørende ga utrykk for et stort behov for å snakke med noen profesjonelle om sykdommen og alle tankene og bekymringene rundt. De som fikk snakke med noen om sykdommen, opplevde det som godt. Den pårørende som hadde kontakt med en ALS- koordinator, sier at det har vært godt å kunne snakke med en som kjenner sykdommen (2).

Calvo, A, Chio, A, Gauthier, A, Ghiglione, P, Mutani, R (2004) *Caregiver burden and patients perception of being a burden in ALS.*

Studien undersøkte om pårørende til pasienter med ALS følte det som en byrde å ta seg av pasientene, og om disse pasientene følte de var en byrde for sine nære pårørende. 60 nære pårørende til pasienter med ALS ble intervjuet mellom januar og juni 2003. Det ble sett på om de pårørendes depresjonsnivå økte og om livskvalitet sank når pasientene ble verre. Årsaken til at de ville gjennomføre studien var at det tidligere har vært få studier som har undersøkt hvordan pårørendes byrde har influert på deres livskvalitet. Studien vil også finne ut om det er en sammenheng mellom de pårørendes byrde og pasientenes følelse av å være en byrde.

De pårørende synes det å ha en pasient med ALS i nær familie var middels belastende, men byrden økte i takt med forverringen av sykdomssymptomene og pasientenes hjelpeløshet. Det var den kliniske statusen til pasientene som hadde mest innvirkning på de pårørendes byrde og livskvalitet. Det skyldes i hovedsak at når pasientene blir mer og mer hjelpetrengende, vil mer og mer av de pårørendes tid gå med til å hjelpe pasientene. Kvinnelige pårørende syntes byrden var større enn mannlige (6).

Kalmijn, S., Lindeman, E, Van den Berg, J P, Van den Berg, L H., Van der Graaff, M M., Veldink, J H., Visser, M., Wokke, J H. J. (2005) *Multidisciplinar ALS care improves quality of life in patients with ALS*

Målet med denne studien var å undersøke hvilken effekt tverrfaglig helsehjelp og omsorg har på livskvaliteten til pasienter med ALS og deres pårørende. 208 pasienter med ALS og deres pårørende var med i studien. De ble intervjuet av en erfaren sykepleier mellom juni 2001 og mars 2004. Alle pasientene hadde fått diagnosen ALS. Pasienter som led av kognitiv svikt eller hadde andre sykdommer i tillegg ble ekskludert. 133 av pasientene fikk en tverrfaglig oppfølging av et ALS-team i sykdomsutviklingen, og 75 pasienter fikk vanlig helsehjelp av lege og hjemmesykepleie. Konklusjonen av studien var at høy standard på ivaretagelsen av pasientene med ALS og deres pårørende, økte deres følelse av å ha en god livskvalitet. De som fikk oppfølging av et tverrfaglig ALS-team, oppga at de hadde høyere livskvalitet enn de som ikke fikk denne oppfølgingen (16).

Calvo, A, Cavallo, E, Clio, A, Gauthier, A, Moglia, C, Mutani, R, Selleitti, L, Vignola, A (2005) *A longitudinal study on quality of life and depression in ALS patient – caregiver couples*

Målet med studien var å sammenlikne hvordan funksjonen til pasienter med ALS påvirket livskvaliteten og følelsen av depresjon hos dem og deres pårørende. Livskvaliteten og depresjonsfølelsen ble målt ved hjelp av ferdige spørreskjemaer som omhandler livskvalitet og depresjon. De pårørendes byrde og pasientenes følelse av å være en byrde ble også målt ved hjelp av et spørreskjema. 55 pasienter med påvist ALS og deres nære pårørende var med i studien. Pasienter som hadde en påvist demenssykdom ble ekskludert fra studien. De ble intervjuet av en psykolog. De første intervjuene foregikk mellom mars og april 2004. Det andre intervjuet ble gjennomført cirka 9 måneder etter det første intervjuet. 31 pasient/pårørende par gjennomførte intervjuene i begynnelsen og slutten av 9 måneders perioden. Livskvaliteten til pasientene var veldig stabil i løpet av denne 9-måneders perioden, mens de pårørende hadde en økende følelse av byrde og depresjon i løpet av samme periode. Studien viste også at pasientene så forskjellig på den økte byrden til de pårørende i forhold til de pårørende selv. Pasientene oppfattet ikke byrden til de pårørende så stor som de pårørende synes det var (5).

5. Drøfting

Alle studiene vi har valgt å bruke er gjort i europeiske land. Formålene med studiene er ulike, de er utført etter forskjellige metoder og med ulikt antall informanter. Det er derfor vanskelig å sammenlikne resultatene. De har allikevel noen fellestrekk. De omhandler alle belastningene og livskvaliteten til pasienter med ALS og deres pårørende. I studien blir belastninger og livskvalitet vektlagt og omtalt ulikt.

5.1 Hvordan oppleves det å være pårørende?

Å være pårørende til en pasient med ALS er spesielt i forhold til ved kreft og andre neurologiske sykdommer, fordi det er ingen kjent kur eller behandling for ALS. Det finnes også lite kunnskap om denne sykdommen og behandlingen, både blant folk flest og helsepersonell. Det er tungt å vite både for pasient og pårørende, at sykdommen har en dødelig utgang. Sykdommen er i stadig utvikling og pasientene blir gradvis verre og verre. Hver dag kan medføre nye funksjonstap (2). Omsorgsarbeidet vil derfor være krevende, både fysisk og psykisk.

De pårørende utsettes for både praktiske og emosjonelle belastninger. Emosjonelle belastninger kan være å slite med tanker å bekymringer i forhold til omsorgsarbeidet, opplevelse av ikke å bli sett, å ikke strekke til og ensomhet. Praktiske belastninger kan være at hjemmet ikke er tilrettelagt for pleie av pasienten, at de ikke har kjennskap til hvilke hjelp/hjelpemidler de har rett på, eller kunnskaper om hvordan hjelpemidlene skal brukes. Hvis de mangler kunnskaper og erfaring med å gi pleie kan det føre til at jobben blir tyngre fysisk.

Når sykdom rammer et familiemedlem, blir hele familien rammet. De artiklene vi har valgt i vår oppgave, beskriver alle hvordan de pårørende opplever det å gi omsorg. I artiklene har forfatterne brukt ord som omsorgsansvar (24) følelsesmessig lidelse/sorg (2) og byrde (5 og 6). Hvilket ord de bruker henger sammen med hvordan de opplever det å gi omsorg, om det vil ha en positiv eller negativ betydning for deres livssituasjon. Det avhenger av flere faktorer, blant annet deres livssituasjon, egen helse, nettverk, kunnskaper om sykdommen, hvilke mestringsstrategier de bruker og tiden de har til rådighet. Ifølge Fjørtoft (2006) rammer alvorlig kronisk

sykdom hele familien, enten den utvikler seg gradvis over lang tid eller den oppstår mer akutt. Sykdommens karakter og omfang, livssituasjonen, personene som er involvert og familiens ressurser er faktorer som er avgjørende for hvordan en familie og de enkelte familiemedlemmer mestrer sykdom. Når kravet om omsorg oppleves større enn en har mulighet til å imøtekomme, kan det utløse stress. Ifølge Kirkevold (2001) kan langvarig og krevende omsorgsarbeid føre til økt sårbarhet for stress, lav frustrasjonsterskel og at de pårørende føler seg følelsesmessig og fysisk utmattet (18). Dette samsvarer også med studien til Blomsjö og Hermerén (2003), der enkelte pårørende sier at det er vanskelig og smertefullt å leve opp til det store ansvaret. Sykdommen førte til at de fikk ansvar for helt nye områder, alt fra husarbeid til ansvar for en syk og pleietrengende person. Samtidig er det ansvaret som får de til å stå på videre. Alle ser ikke på ansvaret som en byrde, for noen er det naturlig å ta på seg ansvaret for en syk partner. Mange pårørende opplever det som meningsfullt å være der for den syke, det er selvsagt å hjelpe dem vi er glade i når de trenger det. Samtidig blir de pårørende sjelden spurt om de vil påta seg et omfattende omsorgsansvar. Det forventes både av helsepersonell og omgivelsene. En selv føler seg ofte forpliktet til å ta på seg dette ansvaret. Pårørende føler at de ikke strekker til i forhold til alle de forventninger de må forholde seg til (2). I studien til Sand (2002) kommer det frem at pårørende ofte har dårlig samvittighet og skyldfølelse fordi de ikke klarer å være så tålmodige og snille som de ønsker i forhold til den syke (24).

I studien til Calvo (2004) ga pårørende uttrykk for at omsorgsbyrden økte i takt med sykdomsforverringen og pasientens hjelpeløshet. Dette kan ses i sammenheng med økt tidsbruk til pleie og omsorg, og dermed mindre tid til å dekke egne behov. De sier at kvinnelige pårørende syntes byrden var større enn mannlige, det kan skyldes at de brukte mer tid og energi på å ta seg av den syke. Det kan også være at kvinner føler det mer som en plikt å ta seg av nære pårørende når de er syke, i tillegg til at de skal ha tid til andre familiemedlemmer og plikter (6). I vår kultur har familiebasert omsorg blitt sett på som et ansvarsområde for kvinner. Selv om kjønnsrollemønsteret i dag er noe endret, er det fortsatt i hovedsak kvinner som har dette ansvaret. Nå er de fleste kvinner yrkesaktive, noe som medfører at de har mindre tid til omsorgsarbeid. Allikevel bærer de omsorgsansvaret, og utsettes dermed for et stort krysspress (17). I studien til Sand (2002), kommer det frem at det økte omsorgsansvaret medfører mange belastninger for den pårørende. Hun nevner

blant annet at det er en stor emosjonell påkjenning å se den syke tape helse og funksjoner, og vite at de kommer til å miste den de er glad i. Det er vondt å se at pasienten har symptomer, og føle at hjelpen en gir ikke er tilstrekkelig. De pårørende kan stilles overfor faglige utfordringer som de ikke har kunnskaper og erfaringer nok til å takle. Studien peker også på at mange pårørende kjenner seg slitne både fysisk og psykisk, fordi omsorgsansvaret er en 24-timers oppgave. For mange blir nattesøvnen avbrutt for å hjelpe den syke. Andre årsaker til at de er slitne kan være at de sover dårlig fordi de ligger "på vakt" (24). Pasienter med ALS blir etter hvert helt lammet og får økende respirasjonsproblemer. I tillegg er kommunikasjonsevnen svekket, slik at de ikke kan gi beskjed på vanlig måte, når de trenger hjelp. Det medfører ofte angst både for pasient og pårørende. Pårørende kan bli liggende å lytte aktivt etter pasientens respirasjonsmønster, noe som reduserer søvnkvaliteten. Pasientene blir ofte redd for å være alene, og pårørende redd for å gå fra pasienten. Dette øker opplevelsen av å være bundet. Pårørende til pasienter med ALS, gir uttrykk for at det som er mest belastende er når pasienten mister stemmen, og dermed får nedsatt evne til kommunikasjon. De pårørende strever med å skjønne hva det er pasienten vil formidle ut fra gjetting. Dette fører ofte til misforståelser, frustrasjoner og fortvilelse både hos pasient og pårørende (25).

Hjemmet er for de fleste privat og personlig og står for trygghet og identitet. For pasienter med ALS er det stort behov for hjelpemidler, og boligen må ofte tilrettelegges. Dette kan føre til at det blir et institusjonspreg i hjemmet. Det å få inn hjelpemidler og fremmede som tar seg til rette, kan føles problematisk. Pasienten og pårørende kan være glad for kjærkommen hjelp, samtidig som hjelpen oppleves som invadering av det private. Tiden er ikke lenger ens egen, de må tilpasse hverdagen etter hjemmesykepleiens tidsskjema. Hjemmesykepleien påvirker også de sosiale relasjonene. Både familie, venner og pårørende må innrette seg etter hjemmesykepleiens arbeidstid. Dette er faktorer som vil påvirke hjemmefølelsen både for pasient og pårørende.

5.2 Hva påvirker livskvaliteten til pårørende?

Å være pårørende til en pasient med ALS, vil påvirke livskvaliteten til hele familien. Ifølge studien til Calvo (2004), var det den kliniske statusen til pasientene som hadde størst innvirkning på livskvaliteten til de pårørende. Årsaken til det, er at mer og mer av de pårørendes tid går med til å hjelpe pasientene. De pårørende får stadig mindre tid til å tenke på egne behov (6). Dette kommer også frem i studien til Calvo som var foretatt i 2005. Der foretok de to undersøkelser av pasienters og pårørendes livskvalitet med ni måneders mellomrom. I den første undersøkelsen var livskvaliteten til de pårørende høyere enn hos pasienten. Etter ni måneder var det en nedgang i livskvaliteten til pårørende. Hovedårsaken til dette oppga de pårørende å være for liten tid til å ivareta egne behov. Depresjonen til pårørende økte over tid, proporsjonalt med at den fysiske helsen til pasienten ble verre. De sier at flere studier har pekt på at tap av fritid er hovedårsaken til at pårørendes livskvalitet blir redusert. Uten fritid blir muligheten til å delta i sosiale aktiviteter innskrenket, noe som kan føre til isolasjon. En står da i fare for å utvikle depresjon (5). Også i studien til Sand, (2002), sier pårørende at de savner fristunder. Forskning viser at å sørge for fristunder er pårørendes viktigste mestringsstrategi om de skal klare å forbli i et omfattende omsorgsansvar. Pårørende forteller at de setter pris på tilbud om avlastning (24).

I studien til Kalmijn m. fl.,(2005), ville de undersøke hva oppfølging av et ALS-team hadde å si for livskvaliteten til pasient og pårørende. Da det ikke er noen kur som kan helbrede pasienter med ALS, er den beste kuren høy standard på ivaretakelsen av pasienter og pårørende. På tross av dette viste den samme undersøkelsen at det ikke var noe spesielle endring i livskvaliteten til de pårørende selv om de var med i et ALS-team. Dette kan ha sammenheng med at også andre faktorer spiller inn når det gjelder livskvaliteten. Det kan være pasienters og pårørendes fysiske og psykiske styrke, forholdet til andre mennesker og omgivelsene rundt, religion og livssyn (16). Ifølge Næss har en høy livskvalitet hvis en er aktiv, har samhørighet, selvfølelse og en grunnstemning av glede. For pårørende til alvorlig syke pasienter kan det å mestre omsorgsarbeidet oppleves vanskelig. Når en opplever å ikke mestre situasjonen, vil det gi dårligere selvfølelse. Med grunnstemning av glede mener Næss fravær av uro, bekymring, angst, rastløshet, tomhetsfølelse, nedstemthet,

ubehag og smerte. Når noen en er glad i er syk, vil grunnstemningen av glede bli svekket, eller utebli helt (23). Den personlige opplevelsen av bekymringer og å ikke mestre situasjonen, kan være medvirkende faktorer til at de pårørende ikke opplever høy livskvalitet, selv om de får oppfølging av et ALS-team. WHO's definisjon av livskvalitet legger særlig vekt på uavhengighet (23). Som pårørende til en kronisk syk viser studiene at en ofte føler seg bundet av forpliktelser og ansvar i forhold til den syke, og dermed kan livskvaliteten bli redusert. Livskvalitet er hvordan den enkelte opplever sin posisjon i livet, det vil derfor være individuelt hva høy eller lav livskvalitet innebærer. Det er ikke hvordan man har det, men hvordan man tar det.

I ALS-kompendiet til Haukeland Universitetssykehus sier de at det er mulig med høy livskvalitet selv med langtkommen ALS, fordi mange funksjoner ikke blir tapt. Slike funksjoner er mentale funksjoner, seksualfunksjon, syn, hørsel, lukte- og smakssans, hud- og leddfølsomhet og blære- og tarmfunksjon. Det blir en utfordring for pasient, pårørende og helsepersonell å kunne se ressursene og ikke bare tapene. I en tverrfaglig oppfølging i hjemmet, der pasient og pårørende er med i et ALS-team, er det mulig å få til en god og effektiv oppfølging i forhold til de mange utfordringene og problemene ALS- pasientene opplever (26).

Pårørende til pasienter med ALS, blir fratatt håpet om et langt liv sammen med den syke. Det å oppdage at en som en er glad i har en dødelig sykdom, fører naturlig til en rekke følelsesmessige reaksjoner. Det blir en utfordring for sykepleien å medvirke til at den siste del av livet blir så god og meningsfylt som mulig, både for pasient og pårørende. Opplevelse av håp er avgjørende for hvordan mennesker takler sine liv og mestrer livssituasjonen når de erfarer tap, lidelse og usikkerhet. Håpet kan bidra til økt livskvalitet, og påvirke forløpet av sykdommen. Håpet må knyttes til noe annet enn å unngå døden (22). Ifølge en studie blant kronisk syke mennesker som bodde hjemme, oppga de familie, religiøs tro, venner og hjelp fra profesjonelle som de viktigste kildene for å opprettholde håp (23). Mangel på håp kan føre til motløshet, økt sorg og tiltakløshet. Hvis den pårørende ikke klarer å bevare håpet, kan de heller ikke hjelpe pasienten til å bevare håpet.

5.3 Hvilke behov har de pårørende?

5.3.1 Behov for informasjon og samtale

Pårørende gir ofte uttrykk for at det de savner mest når de har omsorgsansvar for hjemmeboende pasienter er samtaler og informasjon. De blir stilt ovenfor stadig mer krevende utfordringer i omsorgsarbeidet etter hvert som pasientens sykdom utvikler seg. Ikke alle har de nødvendige kunnskaper, og får den informasjon de trenger om hjelp og hjelpemidler de har krav på, som kan gjøre hverdagen deres lettere (24). Mangel på informasjon er også et av de fellestrekkene som kommer frem i de studiene vi har sett på. I alle artiklene (Sand, 2002, Blomsjö m. fl., 2003, Calvo m. fl., 2004 og 2005), med unntak av Kalmijn (2005), kommer dette frem som et sentralt behov. Pasientene og de pårørende gir uttrykk for at de trenger mer informasjon. De synes de vet for lite om sykdommen, prognosen, effekten av behandlingen og hjelpemidler. Ifølge sykepleiers undervisende funksjon har sykepleier ansvar for informasjon og undervisning til både pasienter og pårørende. Når pasienten bor hjemme, har de pårørende et økt omsorgsansvar, og behovet for undervisning og informasjon til de pårørende øker. Mer kunnskaper om sykdommen og behandlingen hjelper familien til å mestre hverdagen på en bedre måte, dette vil indirekte komme pasienten til gode (11). Når pårørende opplever å få for lite informasjon, kan det føre til utrygghet. Trygghet handler både om indre og ytre trygghet. Den indre tryggheten kommer av tidligere erfaringer. Den ytre tryggheten henger sammen med relasjonstrygghet, stole på andre trygghet og kunnskaps og kontrolltrygghet. Kunnskapstrygghet handler om å kunne stole på at den som hjelper har nok faglige kunnskaper (27). For at de pårørende skal kunne overlate noe av omsorgsarbeidet til hjelpeapparatet, må de kunne stole på at de har nok kunnskaper og erfaringer til å ivareta den syke, også når de selv ikke er til stede. Pårørende trenger informasjon fra fagfolk, for å få nok kunnskaper til å ivareta pasientens behov.

Ifølge Travelbee (2001), er kommunikasjon sykepleiers viktigste redskap for å etablere kontakt og samarbeid, og for å kartlegge pasientens behov. Kommunikasjon er en gjensidig og kontinuerlig prosess der det gis og mottas informasjon.

Kommunikasjon er et middel som pasient og pårørende kan bruke for å få hjelp (28). I to av studiene (Sand, 2002, Blomsjö m. fl., 2003), savner pårørende samtaler med helsepersonell underveis i sykdomsforløpet. De savner å prate med andre om egne

behov. De trenger også noen å snakke med om sine tanker om døden. De ønsker at helsepersonell skal se dem og spørre hvordan de har det. Den ene studien (Kalmijn m. fl., 2005), viste at pasienter og pårørende som fikk oppfølging av et ALS-team, gav uttrykk for høyere livskvalitet enn de som ikke fikk den oppfølgingen. Det kan komme av at fagfolkene i ALS-teamet har høyere kompetanse og mer erfaring med en slik sjelden sykdom, og har derfor mulighet til å gi bedre informasjon og veiledning (16).

De pårørende er i en situasjon der en stor byrde hviler på dem. De opplever stor følelsesmessig stress på grunn av mange tanker og bekymringer, både i forhold til pasienten og egne behov. Mange føler seg ensom i omsorgsarbeidet, og de trenger noen å prate med om dette. Ifølge studien til Blomsjö m. fl. (2003), fikk de pårørende ikke tilstrekkelig informasjon. De opplevde at fagfolk ikke visste nok om sykdommen, sykdomsutviklingen og tilgjengelige hjelpemidler. Enkelte opplevde også at de ikke fikk sympati i forhold til sin situasjon, og informasjonen ble gitt på en respektløs måte (2). Ifølge Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (2007), punkt 1.2, skal sykepleier gi pårørende tilstrekkelig informasjon, og forsikre seg om at informasjonen er forstått (30). Pårørende er forskjellige med hensyn til hvilke kunnskaper og ressurser de har. Behovet for informasjon vil derfor være forskjellig. Noen er kanskje flinkere å spørre hvis det er noe de lurer på, mens andre forventer å få informasjon uoppfordret.

De pårørende i studien til Blomsjö m. fl. (2003), likte ikke å tenke på fremtiden fordi da ble de triste, og de snakket sjelden om den. De hadde heller ikke tid til å tenke på fremtiden. De tar en dag om gangen, og er glade for at de er friske og kan hjelpe (2). I studien til Sand (2002), sier pårørende at de vet at tiden sammen med den syke er begrenset. Allikevel ønsker de å leve så normalt som mulig, de prøver å ivareta det friske (24). Dette kan være en emosjonell form for mestring der en "fornekter" tanker om fremtiden og det uunngåelige tapet av den de er glad i. Pårørende kan allikevel ha behov for at noen tar opp det vanskelige temaet, selv om de unngår det selv. Sykepleiere unngår kanskje også å snakke om dette vanskelige og smertefulle temaet, på grunn av sitt eget forhold til døden (15).

5.3.2 Behov for fristunder

Pårørende føler seg ofte slitne (Sand, 2002, Blomsjö, 2003, Calvo, 2004 og 2005). De kan oppleve å være så utslitt at de begynner å tvile på om de klarer å ha den syke hjemme, og flere pårørende får helseplager. Etter hvert som sykdommen forverres, blir mange syke redde for å være alene, det kan føre til at de pårørende føler seg veldig bundet. De savner fristunder (24). Flere av de pårørende i studien til Blomsjö m. fl., (2003), snakket om deres begrensede frihet, og det økte ansvaret sykdommen medførte. Pasientene var helt avhengig av dem, så de følte ikke at de kunne ta seg en tur ut på egen hånd (2). Forskning viser at å sørge for fristunder er pårørendes viktigste mestringsstrategi om de skal klare å forbli i et omfattende omsorgsansvar (24).

5.3.3 Behov for å bli sett og verdsatt

Funn i studien til Sand (2002), viser at ansvaret mange ganger kan bli for stort og ensomt, og den sykes plager er så store at pårørende ikke har den nødvendige faglige bakgrunn og erfaring til å ta hele ansvaret alene. Belastningen kan bli så stor for pårørende at det går på helsen løs. Det er sammenheng mellom å oppleve rollen som ensom og opplevelsen av ikke å bli sett. Noen av de pårørende i denne studien var med i et ALS-prosjekt i Bergen. Disse familiene skilte seg ut som mye mer fornøyd med den hjelpen de mottok fra helsevesenet enn de andre familiene. De mottok tverrfaglig oppfølging og hadde regelmessige møter hjemme hos pasienten, der de tok opp temaer som løsning av praktiske problemer og planlegging framover. Pasient og pårørende fikk være delaktige, og kunne ta opp ting de ønsket. På den måten ønsket de å være i forkant av problemer som de visste ville komme etter hvert som sykdommen utviklet seg. Teammedlemmene satte opp hvilke oppgaver den enkelte skulle utføre, og det ble alltid avtalt nytt møte før de forlot hverandre. Dette ga forutsigbarhet for pasient og pårørende. Disse familiene opplevde et stort fremskritt i tilfredshet og følelse av å ha støttespillere. Pårørende som tilhørte ALS-prosjektet opplevde å bli sett (24).

Et mål i palliativ pleie (ifølge WHO) er å støtte både pasienten og de pårørende, og å involvere dem i pasientens sykdom og død. Samtidig er det velkjent at nære pårørende til palliative pasienter gjennomgår sterke følelsesmessige belastninger. Det er ikke alltid de pårørende sier hva de sliter med, og de spør ikke alltid om hjelp.

Det kan være mange grunner til dette. En britisk undersøkelse på dette området, fant ut at behovet for hjelp utenfra kan komme i konflikt med behovet for selvstendighet, verdighet og familiens syn på livet (2).

5.3.4 Ethiske problemstillinger

Arbeidere i hjemmetjenesten må være klar over at det kan oppstå etiske problemstillinger og konflikter. Det kan oppstå etiske dilemma hvis de pårørendes ønsker og behov går på tvers av pasientens (11). En problemstilling kan være at pårørende i beste mening svarer for pasienten, fordi de tror pasienten ikke klarer dette selv. Pasienter med ALS mister ikke sin intellektuelle kapasitet selv om de kan miste kommunikasjonsevnen. Det kan føre til at pasienten føler seg krenket når andre svarer for de, eller snakker over holdet på dem, som om de selv ikke er tilstede. Dette kan føre til konflikter mellom pasienten og de pårørende. En annen problemstilling kan være at en pasient ikke ønsker hjelp fra hjemmetjenesten, mens den nære pårørende synes ansvaret og arbeidet blir for mye å bære alene. Det kan da være vanskelig å tilfredsstille begge behov (3). Dette kan blant annet henge sammen med det som kommer frem i studiene til Calvo (2004 og 2005), der pasientene ikke oppfatter at de pårørendes byrde er så stor som de pårørende selv synes den er (5 og 6).

5.4 Konsekvenser for sykepleie

Gjennom funnene i disse fem studiene, har vi sett hva pasienter og pårørende savner i oppfølgingen fra helsevesenet. Ut fra dette vil vi komme med forslag til ulike tiltak som kan hjelpe pårørende i omsorgsarbeidet.

5.4.1 Behov for informasjon og samtale

I to av artiklene (Sand, 2002, Blomsjö m. fl., 2003) kommer det frem at pårørende savner informasjon og samtale. Det er viktig at helsepersonell tar initiativ til samtale for å kartlegge deres behov. Undersøkelser viser at mange pasienter og pårørende ikke selv tar initiativet (20). Da kan det være nødvendig å tolke nonverbal kommunikasjon. For sykepleiere er nonverbal kommunikasjon et viktig arbeidsredskap fordi alle pasienter og pårørende ikke alltid forteller med ord hvordan de har det. Travelbee sier at en sykepleier må observere for å kunne avdekke om personen har et behov (28). Behovet for samtale er ikke likt hos alle. Det er ikke alle som ønsker samtale, og andre trenger tid for å bli kjent og bli trygg. En må derfor lytte aktivt etter pårørendes budskap i samtalen. Noen ganger har en et dobbelt budskap, det vil si at en sier noe med ord, men uttrykker noe annet med kroppsspråk og tonefall. En må derfor ikke gjøre for raske tolkninger.

Mange pårørende trenger og ønsker jevnlig samtaler underveis i sykdomsforløpet, også uten at pasienten er til stede. Pårørende savner også samtaler som avklarer ansvarsfordelingen mellom helsepersonell og dem som pårørende. Slike samtaler kan styrke opplevelsen av at pårørende og helsepersonell spiller på lag. Det kan få pårørende til å håndtere sin vanskelige livssituasjon bedre (24). Støtte til pårørende er en indirekte støtte til pasienten. Sykepleieren må arbeide for å bevare og styrke det sosiale båndet mellom pasienten og hans pårørende. Det kan gjøres ved å informere om pasientens tilstand og behov, veilede de pårørende i hvordan de kan løse sine omsorgsoppgaver, og sørge for at de får være til stede i kritiske situasjoner (20). En sykepleierrolle er ifølge Orem å gi fysisk og psykisk støtte. Med psykisk støtte mener hun at sykepleier skal være en som kan lytte og tilby varierte hjelpemetoder. Å veilede og undervise er også viktige sykepleiehandlinger (8). Målet med veiledning og undervisning til pårørende, er at de skal mestre sin situasjon bedre både praktisk og følelsesmessig. Bedre mestring vil også styrke de pårørendes egen helse. Støtte

til de pårørende er betydningsfull for å redusere opplevelsen av byrde og depresjon. Pårørende som har omsorg for hjelpetrequende familiemedlemmer hjemme, trenger kunnskaper om sykdommen og behandlingen, praktiske ferdigheter til å mestre situasjonen og om kommunikasjonsferdigheter. De trenger informasjon om hvilke tjenester de har rett på fra kommunen. De kan også trenge hjelp til å håndtere familiespørsmål, egne følelser og til å planlegge fremtiden. Det er viktig at sykepleier gir gode og konkrete råd (20).

I en av studiene (2) kommer det frem at den mentale statusen til de pårørende har stor innflytelse på hvordan pasienten har det, både fysisk, psykisk og mentalt. De sier at planlegging av hjelpetiltak rundt pasienter med ALS også må inkludere ivaretagelse av de pårørende. Spesielt en god kommunikasjon mellom pasient/pårørende og helsevesenet er viktig for å øke den psykiske helse til begge parter. Pasientene trenger hjelp til å se de pårørendes behov, og de pårørende trenger informasjon om viktigheten av å ivareta egen helse og egne behov og hjelp til å ivareta den (6). Ifølge sykepleiers lindrende funksjon har sykepleier ansvar for å begrense omfanget av ulike belastninger av fysisk, psykisk, sosial og åndelig karakter. Den lindrende funksjonen handler om å fremme den generelle opplevelsen av velvære (19).

Hjemmetjenesten plikter å informere om hvilke hjelp og hjelpemidler de har rett på. De plikter også å veilede og hjelpe i denne prosessen. Pasient og pårørende trenger både muntlig og skriftlig informasjon. Ofte kommer hjemmesykepleien inn i hjemmet for å ta seg av den sykes behov. Det er da ikke satt av tid til å ivareta de pårørende. Hvis de har behov for samtale, informasjon, undervisning eller annet, kan hjemmetjenesten oppfordre de pårørende til å søke bestillerkontoret om å få avsatt tid til dette. Eventuelt kan hjemmetjenesten ta opp dette med bestillerkontoret i kommunen.

5.4.2 Behov for fristunder

Et av hovedfunnene i studiene (Sand, 2002, Bjomsjö m. fl., 2003, Calvm m.fl., 2004 og 2005) er at pårørende savner fristunder. Sykepleiers helsefremmede og forebyggende funksjon er blant annet rettet mot friske mennesker, for å forsøke å hindre helsesvikt hos friske og utsatte personer ved å fjerne helsetruende faktorer før helsesvikt oppstår (19). For å forebygge helsesvikt forårsaket av stress og overbelastning, er det viktig at sykepleier kartlegger pårørendes behov for avlastning. Avlastningstiltak kan være at hjemmesykepleien gjør avtaler med de pårørende, slik at pårørende kan ta seg en fristund når hjemmetjenesten er hos pasienten. Avtaler gir en form for forutsigbarhet for de pårørende, slik at det er lettere å planlegge hverdagen. Avtaler som er gjort må overholdes, for å styrke tillit og trygghet i forhold til hjelpeapparatet. Gjennom dialog kan pårørende og hjemmetjenesten bli enig om en ansvarsfordeling, slik at pårørende er trygg for at pasienten får den omsorgen han trenger også når de selv ikke er til stede. Et avlastingsopphold på en institusjon kan også være en mulighet når de pårørende trenger å hente seg inn igjen. Pårørende kan også oppmuntres til å ta imot hjelp fra andre, for eksempel familie, venner og kjente. Støttekontakter og frivillige organisasjoner kan også bidra til avlastning.

5.4.3 Behov for å bli sett og verdsatt

Sentrale funn i oppgaven (Sand, 2002) viser at pårørende til pasienter med langtkommen uhelbredlig sykdom ønsker å bli sett ut fra det omfattende ansvaret de har. Pårørende opplever at helsepersonell sjelden gir anerkjennelse for den innsatsen de gjør i forhold til pasienten. De får lite ros og oppmuntring (24). Pårørende er en ressurs og samarbeidspartner, både for pasienten og for hjelpeapparatet. De trenger å få respekt og anerkjennelse for det arbeidet de gjør, og å bli møtt av kompetente fagpersoner som kan være deres støttespillere. Pårørende trenger fagpersoner med kunnskaper, hjerte og hender. Det vil si at fagpersonene har de teoretiske og praktiske kunnskapene som skal til for at de skal kunne yte den hjelpen pårørende trenger som omsorgsansvarlige. De ønsker at helsepersonell viser at de tar på seg det faglige ansvaret, og at pårørende blir informert om tiltak som blir satt i verk, og at helsepersonell og pårørende kan samarbeide om å gi pasienten best mulig stell og omsorg. Pårørende trenger fagpersoner som viser medfølelse og forståelse for den sorgen og merbelastningen familien er i. Sykepleiere bør bli flinkere til å verdsette den pårørendes betydning og på den måten sørge for at den

pårørende får en sentral og selvfølgelig plass i sykepleien. Pårørende hjelper pasienten å bære lidelsen, og kan gjøre det lettere for pasienten å forsones seg med situasjonen (24).

Å bli sett er et grunnleggende behov. Å se personen innebærer at vi ser etter personenes ressurser og muligheter, og ikke bare ser problemene. Sykepleiere må forsøke å se og forstå personen ut fra den situasjonen han er i, og hvordan det vil påvirke hans atferd (11). Det er viktig å spørre de pårørende hvordan de opplever sin situasjon. For å signalisere at en har tid og er engasjert, kan det å stoppe opp, vende seg mot og se de pårørende i øynene under samtalen, vise at en ser og lytter aktivt etter deres budskap.

5.4.4 Ethiske problemstillinger

Studien til Blomsjø m. fl. (2003), foreslår at det settes opp mål for pleien og omsorgen, for å unngå konflikter underveis. Ulike alternative løsninger på problemer som kan oppstå underveis bør settes opp i samarbeid de involverte parter, for å unngå uoverstemmelser. Noe av det viktigste er å opprettholde en god dialog mellom pasient, pårørende og hjelpeapparat underveis i den palliative pleien. Sykepleiere må vise empati, god kompetanse og menneskelighet (2).

Undervisning og informasjon til de pårørende om kommunikasjonsferdigheter og kommunikasjonshjelpemidler er spesielt viktig i forhold til pasienter med ALS. Pårørende må oppfordres til å la pasientene i størst mulig grad få svare for sine ønsker og behov selv, og de må få bruke den tid de trenger til dette (27).

6. Konklusjon

I artiklene har vi sett at pårørende til pasienter med ALS utsettes for en stor fysisk, psykisk og sosial byrde i sitt omsorgsarbeid. Dette påvirker både deres og pasientenes livskvalitet. For å sikre optimal omsorg for pasienter med ALS, bør derfor de pårørendes byrde reduseres så mye som mulig. Selv om det å tilfredsstille alle behov for en familie som har et medlem med ALS er et stort mål for helsearbeidere, bør det legges ned mye arbeid med å hjelpe pårørende. De bør få hjelp til å strukturere tiden sin bedre, oppmuntre andre familiemedlemmer til å hjelpe, gi de hjelp til å styrke håpet og en følelse av å mestre de daglige aktiviteter (5).

Litteraturliste

1. Bergland, Ådel, Hæreid, Jorunn, Svabø, Anna (2000) : *Sosiologi og sosialantropologi for helsearbeidere* Oslo, Gyldendal Akademiske
2. Blomsjö, Ingrid, Hermerén, Göran (2003) *Conflicts of interest: Experiences of close relatives of patients suffering from Amyotrophic lateral sclerosis* [lest 30.01.2008] Nursing Ethics 2003
3. Breievne, Grethe, Kristoffersen, Nina Jahren, Kristoffersen Nina Jahren (red.), Nortvedt, Finn (red.), Skaug, Eli-Anne (red.) (2005): Kap 20 Lidelse, håp og livsmot I: *Grunnleggende Sykepleie Bind 3*, S. 157 - 205. Oslo, Gyldendal Akademiske
4. Bugge, Kari Elisabeth, Ekrem, Karen Strømsnes (red.), Kirkevold, Marit (red.) (2001) Kap. 4, Hvordan støtte familier i sorg I: *Familien i sykepleiefaget* S. 87 – 107, Oslo, Gyldendal Akademiske
5. Calvo, A, Cavallo, E, Clio, A, Gauthier, A, Moglia, C, Mutani, R, Selleitti, L, Vignola, A (2005) *A longitudinal study on quality of life and depression in ALS patient – caregiver couples* [lest 15.01.2008] Tilgjengelig fra <http://gateway.tx.ovid.com/gw2/ovidweb.cgi>
6. Calvo, A, Chio, A, Gauthier, A, Ghiglione, P, Mutani, R (2004) *Caregiver burden and patients perception of being a burden in ALS* [lest 15.01.2008] Tilgjengelig fra <http://gateway.tx.ovid.com/gw2/ovidweb.cgi>
7. Cavanagh, Stephen J. (2001): *Orems sykepleiemodell i praksis* Oslo, Gyldendal Akademiske
8. Dalland, Olav (2000): *Metode og oppgaveskriving for studenter*, Oslo, Gyldendal Akademiske

9. Eide, Hilde, Eide, Tom (1998): *Kommunikasjon i relasjoner – samhandling, konfliktløsning, etikk* Ad Notam Gyldendal AS
10. Ekern, Karen Strømsnes, Ekern Karen Strømsnes (red.), Kirkevold, Marit (red.) Kap. 10 Systemisk perspektiv I: *Familien i sykepleiefaget*, S. 199 – 215 Oslo, Gyldendal Akademiske
11. Fjørtoft, Ann-Kristin (2006): *Hjemmesykepleie Ansvar, utfordringer og muligheter*, Oslo, Fagbokforlaget
12. Graverholt, Birgitte, Jamtvedt, Gro, Nortvedt, Monica W., Reinart Liv Merete (2007): Vurdering og tolkning av forskning og anvendelse av forskningsbasert kunnskap I: *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert – en arbeidsbok for sykepleiere*, S. 67 – 155 og S. 157 - 165, Oslo, Norsk Sykepleierforbund
13. Gustavsdottir, Kristin, Oiltz, Karl Gustaf (1994), *Den usynlige familien – samarbeidspartner eller syndebukk* Tano
14. Håkonsen, Kjell Magne (2006): *Mestring og relasjon* Universitetsforlaget
15. Kalfoss, Mary Harris, Almås, Hallbjørg (red.) (2001): Kap. 4, Møte med lidende og døende pasienter – sykepleierens møte med seg selv I: *Klinisk Sykepleie bind 1*, S. 48 - 64. Oslo, Gyldendal Akademiske
16. Kalmijn, S., Lindeman, E, Van den Berg, J P, Van den Berg, L H., Van der Graaff, M M., Veldink, J H., Visser, M., Wokke, J H. J. (2005): *Multidisciplinar ALS care improves quality of life in patients with ALS* [lest 15.01.2008]
Tilgjengelig fra <http://gateway.tx.ovid.com/gw2/ovidweb.cgi>
17. Kirkevold, Marit, Ekren, Karen Strømsnes (red.), Kirkevold, Marit (red.) (2001) Kap. 1 Familien i et helse- og sykdomsperspektiv I: *Familien i sykepleiefaget* S. 21 – 44 Oslo, Gyldendal Akademiske

18. Kirkevold, Marit, Ekren, Karen Strømsnes (red.), Kirkevold, Marit (red.) (2001)
Kap. 6 Et slag rammer hele familien I: *Familien i sykepleiefaget* S. 130 - 149
Oslo, Gyldendal Akademiske
19. Kristoffersen, Nina Jahren, Kristoffersen Nina Jahren (red.), Nortvedt, Finn
(red.), Skaug, Eli-Anne (red.) (2005): Kap 23 Teoretiske perspektiver på
sykepleie I: *Grunnleggende Sykepleie Bind 4* S. 13 – 99. Oslo, Gyldendal
Akademiske
20. Kristoffersen, Nina Jahren, Kristoffersen Nina Jahren (red.), Nortvedt, Finn
(red.), Skaug, Eli-Anne (red.) (2005): Kap 21 Stress, mestring og endring av
livsstil I: *Grunnleggende Sykepleie Bind 3* S. 206 - 266. Oslo, Gyldendal
Akademiske
21. Leira, Anlaug, Ellingsæter, Anne Lise (red.), Leira, Arnlaug (red.) (2004):
Omsorgsstaten og familien I: *Velferdsstaten og familien – utfordringer og
dilemmaer*, S. 75 - 95 Oslo, Gyldendal Akademiske
22. Mathisen, Jorunn, Kristoffersen Nina Jahren (red.), Nortvedt, Finn (red.),
Skaug, Eli-Anne (red.) (2005): Kap 22 Livets avslutning I: *Grunnleggende
Sykepleie Bind 3* S. 271 – 318, Oslo, Gyldendal Akademiske
23. Rustøen, Tone (2001) *Håp og livskvalitet* Oslo, Gyldendal Akademiske
24. Sand, Anne Marit, Brinchmann, Berit Støre (red.) (2002): Kap. 8 Hverdagen
som pårørende til hjemmeboende pasient med langtkommen, uhelbredelig
sykdom I: *Bære hverandres byrder – Pårørende i sykepleien*, S. 143 – 170
Fagbokforlaget
25. Sand, Anne Marit (2001):Kap. 3, Se også meg – om å være pårørende til en
syk. I: *Klinisk Sykepleie bind 1* S. 31 – 47, Oslo, Gyldendal Akademiske

26. Skylstad, Dagrun, Tysnes, Ole-Bjørn (red.), Skaugvold, Tone Elin (red.), Varhaug, Inger-Lene (red.) (2007): *ALS kompendium – å se mennesket i sin sammenheng* S. 11 – 14, Bergen, Sunniva Klinikk for lindrende behandling
27. Thorsen, Rolf, Kristoffersen Nina Jahren (red.), Nortvedt, Finn (red.), Skaug, Eli-Anne (red.) (2005): Kap 16 Trygghet I: *Grunnleggende Sykepleie Bind 3* S. 13 - 38 Oslo, Gyldendal Akademiske
28. Travelbee, Joyce (1999) *Mellommenneskelige forhold i sykepleie* Oslo, Gyldendal Akademiske
29. Tysnes, Ole-Bjørn, Aarli, Johan A., Tysnes, Bjørn-Ole(red.), Skaugvold, Tone Elin (red.), Varhaug, Inger-Lene (red.) (2007): *ALS kompendium – å se mennesket i sin sammenheng*, S. 6 – 10, Bergen, Sunniva Klinikk for lindrende behandling
30. *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere* (2007) Norsk Sykepleierforbund