



Høgskulen på Vestlandet

SYKH390 Bacheloroppgave

SYKH390-O-2024-VÅR-FLOWassign

Predefinert informasjon

| | | | |
|-----------------------|--------------------------|------------------------|----------------------------|
| Startdato: | 26-04-2024 09:00 CEST | Termin: | 2024 VÅR |
| Sluttdato: | 10-05-2024 14:00 CEST | Vurderingsform: | Norsk 6-trinns skala (A-F) |
| Eksamensform: | Bacheloroppgave | | |
| Flowkode: | 203 SYKH390 1 O 2024 VÅR | | |
| Intern sensor: | (Anonymisert) | | |

Deltaker

| | |
|---------------------|-----|
| Kandidatnr.: | 139 |
|---------------------|-----|

Informasjon fra deltaker

| | |
|----------------------|------|
| Antall ord *: | 6624 |
|----------------------|------|

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: | 44 |
| Andre medlemmer i gruppen: | 156 |

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



Høgskulen
på Vestlandet

BACHELOROPPGAVE

Sykepleie til pårørende med Amyotrofisk lateral sklerose

Care for relatives with Amyotrophic lateral sclerosis

Kandidatnummer: 139 & 156

Bachelor i sykepleie

Fakultet for helse- og sosialvitenskap/institutt for helse- og omsorgsvitenskap

Innleveringsdato: 10.05.24

Antall ord: 6626.

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: Amyotrofisk lateral sklerose er en kompleks sykdom som krever omfattende omsorg. Pårørende til personer med ALS spiller en vesentlig rolle i denne omsorgen. Det er avgjørende at sykepleiere ser behovene til de pårørende, og videre ivaretar dem slik at de skal oppleve god livskvalitet.

Problemstilling: Hvilke utfordringer har nærmeste pårørende til pasienter med ALS og hvordan kan sykepleiere ivareta dem på en tilfredsstillende måte?

Hensikt: Hensikten med oppgaven er å sette søkelys på hvilke utfordringer nærmeste pårørende til pasienter med ALS møter. Samt de faktorene som kan bidra til at sykepleiere kan støtte og ivareta pårørende på en god måte.

Metode: Denne oppgaven benytter litteraturstudie som metode. Det inkluderes fem kvalitative studier funnet i databasene, PubMed, CINAHL og annen selvvalgt litteratur. Det er anvendt sjekklister for å kritisk vurdere de vitenskapelige artiklene.

Resultat: De inkluderte forskningsartiklene viste flere resultater som var enige på tvers av studiene, men det ble også avdekket noen forskjeller mellom dem. Det ble identifisert ulike utfordringer pårørende kunne møte på. Resultatene viser at pårørende opplevde utfordringer knyttet til relasjons- og tillitsforhold til sykepleiere og mangel på privatliv. Videre viste de en mangel på kompetanse hos sykepleiere i hjemmetjenesten, samt utfordringer rundt høy utskiftning av sykepleiere.

Konklusjon: Sykepleiere spiller en viktig rolle i ivaretagelse av pårørende til pasienter med ALS. Flere faktorer understreker viktigheten av en helhetlig omsorg og støtte til pårørende, slik at deres behov skal imøtekommes.

Abstract

Background: Amyotrophic lateral sclerosis is a complex disease that requires comprehensive care. Relatives of individuals with ALS play an essential role in this care. It is crucial that nurses recognize the needs of the relatives and further support them to ensure they experience a good quality of life during the remaining time with the patient.

Research question: What challenges do the closest relatives of patients with ALS face, and how can nurses adequately address them?

Aim: The purpose of the task is to highlight the challenges faced by the closest relatives of patients with ALS. Furthermore, it will explore the factors that can help nurses support and care for relatives effectively.

Method: This task employs literature review as its method. It includes five qualitative studies found in the databases PubMed, CINAHL, and other self-selected literature. Checklists have been used to critically assess the scientific articles.

Result: The included research articles revealed several consistent results across the studies, but some differences were also uncovered among them. Various challenges that relatives may encounter in home care were identified. The results indicate that relatives experienced challenges related to their relationships and trust with nurses, as well as a lack of privacy. The studies also highlight a lack of competence among home care nurses, as well as challenges associated with high staff turnover.

Conclusion: Nurses play a crucial role in caring for relatives of patients with ALS. Several factors underscore the importance of comprehensive care and support for relatives, ensuring their needs are met.

Innholdsfortegnelse

| | |
|--|----|
| 1.0 Introduksjon | 6 |
| 1.1 Valg av tema..... | 6 |
| 1.2 Amyotrofisk lateral sklerose | 7 |
| 1.3 Hjemmet som arena | 7 |
| 1.4 Pårørendes rolle..... | 7 |
| 1.5 Sykepleierens rolle | 8 |
| 1.6 Tidligere forskning..... | 9 |
| 1.7 Teoretisk perspektiv..... | 9 |
| 1.8 Hensikt og problemstilling | 10 |
| 1.9 Avgrensning..... | 10 |
| 2.0 Metode | 11 |
| 2.1 Valg av metode | 11 |
| 2.2 Litteraturstudie | 11 |
| 2.3 Valg av søkeord | 12 |
| 2.4 Inklusjons- og eksklusjonskriterier..... | 12 |
| 2.5 Søkeprosessen | 13 |
| 2.6 Metodekritikk..... | 16 |
| 2.7 Kildekritikk..... | 17 |
| 2.8 Forskningsetiske hensyn | 18 |

| | |
|---|----|
| 3.0 Analyse | 18 |
| 4.0 Resultater | 19 |
| 4.1 Sykepleierens evne til relasjonsbygging og tillit | 19 |
| 4.2 Pårørendes behov for privatliv | 20 |
| 4.2.1 Omsorgsbyrde | 20 |
| 4.3 Mangel på kunnskap blant helsepersonell | 21 |
| 4.3.1 Formidling av informasjon..... | 21 |
| 4.4 Høy utskiftning av personalet | 21 |
| 5.0 Diskusjon | 22 |
| 5.1 Betydningen av relasjonsbygging og tillit | 22 |
| 5.2 Behovet for privatliv | 23 |
| 5.3 Mangel på kompetanse | 25 |
| 5.4 Høy utskiftning av personalet | 26 |
| Referanseliste | 29 |
| Vedlegg 1: Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie | 32 |
| Tabelloversikt | |
| Tabell 1. <i>Søkeord ved bruk av PICO</i> | 12 |
| Tabell 2. Søkeprosessen | 13 |
| Tabell 3. Presentasjon av valgte forskningsartikler..... | 14 |
| Tabell 4. Analyseprosessen | 19 |

1.0 Introduksjon

1.1 Valg av tema

En studie viser at forekomsten av antall personer som får diagnosen Amyotrofisk lateral sklerose (ALS) øker med tall i Europa som varierer fra 2,1-3,8 per 100.000 innbygger (Longinetti & Fang, 2019, s. 771). Denne sykdommen fører til et økende behov for omsorg, og pårørende spiller en viktig rolle i denne omsorgsprosessen (Wit et al., 2017, s. 232). Ifølge (Espeset et al., 2016, s. 293) er pasientens pårørende i en situasjon med en enorm påkjenning hvor de må se en gradvis forverring hos sin nærmeste. I tillegg må de innstille seg på at levetiden er relativt begrenset, da det ikke finnes medisinsk behandling som kan stoppe utviklingen av sykdommen. Tilstanden gir alvorlige konsekvenser for pasientens grunnleggende behov, og for både pasienten og pårørende er det avgjørende at helsepersonell holder seg oppdatert på kunnskapen om sykdommen, slik at de kontinuerlig kan være forberedt på sykdomsutviklingen (Espeset et al., 2016, s. 292-293).

Grunnlaget for all sykepleie innebærer å respektere hvert enkelt menneskes liv og verdighet, samt deres rett til å ta egne valg (Norsk sykepleieforbund, 2023). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere vektlegger hvor viktig det er å tilpasse informasjon og veiledning til både pasientens og pårørendes kognitive og psykiske behov. I tillegg understreker retningslinjene viktigheten av å vise respekt og omtanke for pårørende (Norsk sykepleierforbund, 2016). Det må tas hensyn til at ønsker som pasienten og pårørende har kan endres i takt med sykdommen og deres forståelse av situasjonen (Helsedirektoratet, 2023). Imidlertid er det viktig at pasienten og deres nærmeste skal kunne opprettholde god livskvalitet i størst mulig grad i den gjenværende tiden til pasienten (Espeset et al., 2016, s. 293). Pårørende har ofte andre behov enn pasienten, og det er derfor avgjørende å tilpasse støtte og informasjon individuelt til hver av dem (Helsedirektoratet, 2023).

Som studenter i praksis innen hjemmesykepleien har vi vært i direkte kontakt med pasienter som lider av ALS, og deres pårørende. Denne erfaringen har hvor kompleks og utfordrende sykdommen kan være, og har gjort at vi har tilegnet oss en interesse og nysgjerrighet rundt dette. Det ble blant annet observert tilfeller hvor ivaretagelse av pårørende til denne

pasientgruppen ble nedprioritert. Dette har ført til at vi har forstått viktigheten av å ivareta pårørende. Derfor ønsker vi å undersøke hvilke utfordringer pårørende står ovenfor. Som fremtidige sykepleiere ønsker vi å få en større forståelse over hvordan sykepleiere kan ivareta deres behov på en tilstrekkelig måte.

1.2 Amyotrofisk lateral sklerose

Amyotrofisk lateral sklerose (ALS) er en uhelbredelig nervesykdom der motoriske nerveceller angriper ryggmargen og hjernen (Bertelsen, 2016, s. 342-343). Sykdommen begynner vanligvis rundt 55-årsalderen, med gjennomsnittlig forventet levetid på under fem år etter at diagnosen er stilt (Bertelsen, 2016, s. 342-343). Tale- og svelgevansker er de vanligste symptomene (Espeset et al., 2016, s. 291). Sykdommen gir lammelser, og pasienten ender opp sengeleiet og blir avhengig av pleie. Uavhengig om sykdommen starter i hjernestammen eller ryggmargen, vil lammelsene gradvis omfatte hele kroppen (Espeset et al., 2016, s. 292). På grunn av at årsaken til sykdommen ikke er kjent, finnes det ingen medisinsk behandling som kan stoppe den (Espeset et al., 2016, s. 293). Behandlingen fokuseres derfor hovedsakelig på symptomlindring, og respiratorbehandling kan være nødvendig ved sviktende lungefunksjon (Bertelsen, 2016, s. 343).

1.3 Hjemmet som arena

Hjemmesykepleie omfatter all sykepleie som utføres i hjemmet til pasienten (Birkeland & Flovik, 2018, s. 15). Ved behov for pleie flere ganger daglig økes også tilstedeværelsen av helsepersonell (Birkeland & Flovik, 2018, s. 80). Dersom pårørende bor i samme bolig som pasienten kan det oppleves som et overtråkk når boligen preges av kontinuerlig tilsyn av helsepersonell. Sykepleiere må respektere dette, samtidig som de passer på at de arbeider under faglig forsvarlighet. Videre er et samarbeid mellom sykepleier og pårørende er vesentlig når pårørendes behov for avlastning kartlegges (Birkeland & Flovik, 2018, s. 80). Helse- og omsorgstjenesteloven vektlegger at kommunene skal tilby nødvendig støtte, inkludert avlastningstiltak (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, §3-6). Avlastningstiltak tilbys til pårørende med tyngende omsorgsarbeid, og kan tilpasse individuelle behov (Birkeland & Flovik, 2018, s. 85).

1.4 Pårørendes rolle

Pårørende er en ressurs som kan bidra med støtte og motivasjon i sykdoms- og endringsprosesser (Kristoffersen & Nortvedt, 2021, s. 53). Pårørende refererer til den eller de som pasienten selv oppgir (Helsedirektoratet, 2018). Dersom pasienten ikke kan oppgi dette, blir nærmeste pårørende personen som har mest kontakt med pasienten (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 1-3). Pårørende sitter ofte med verdifull informasjon som kanskje ikke pasienten selv kan formidle (Birkeland & Flovik, 2018, s. 55). For å ivareta pårørende er det sentralt med god informasjon om sykdomsdiagnosen, sykdomsforløpet og behandling.

Ifølge pasient- og brukerrettighetsloven skal nærmeste pårørende til pasienten gis informasjon om pasientens helsetilstand så lenge pasienten samtykker til det eller forholdene sier det (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-3). Når sykepleie utøves i hjemmet skal de nærmeste informeres om deres rolle og funksjon som primære omsorgsgivere (Birkeland & Flovik, 2018, s. 188). Det kan samtidig være viktig å la dem selv bestemme i hvilken grad de vil involveres i pleien til pasienten. Sykepleieren har en spesiell rolle i samhandling med pasienten og pårørende fordi hen er den som står dem nærmest (Dybwik, 2017, s. 184). Derfor er det viktig med god kommunikasjon mellom pårørende, pasient og sykepleier for å skape en felles forståelse av situasjonen (Birkeland & Flovik, 2018, s. 80).

I tillegg er nødvendig med et tverrfaglig samarbeid mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten. Pårørende har krav på tverrfaglig støtte med omsorg og informasjon gjennom hele sykdomsforløpet. I det tverrfaglige teamet er det representanter fra både sykehus og kommunehelsetjenesten, som lege, sykepleier, logoped, sosionom, ergoterapeut, fysioterapeut og ernæringsfysiolog (Espeset et al., 2016, s. 293). I tillegg til dette har Helsedirektoratet utarbeidet råd for tverrfaglig oppfølging. Disse inkluderer anbefalinger om at både ALS-teamet på sykehuset og det tverrfaglige teamet i kommunen bør ivareta pårørendes krisereaksjoner og eventuelle behov for oppfølging (Helsedirektoratet, 2023).

1.5 Sykepleierens rolle

Helsepersonelloven sier at sykepleieren skal ha selvinnsikt innenfor sitt eget

kompetanseområde og oppfylle kravet til forsvarlighet (Helsepersonelloven, 1999, §4). En sykepleier som arbeider med alvorlig og dødelig sykdom, trenger kunnskap og erfaring om hvilke følelsesmessige utfordringer pasienter og deres pårørende kan møte (Espeset et al., 2016, s. 294). Dersom sykepleieren har mangel på kunnskap kan det påvirke tilliten sykepleieren har til sin egen kompetanse (Kalfoss, 2016, s. 462). Dette kan videre utfordre tilliten pårørende har til sykepleieren.

Det å kunne vise tillit som sykepleier handler om å gi fra seg makt og kontroll, og ta risiko (Eide & Eide, 2019, s. 26). Tillit handler om troen på at andre mennesker vil være villig til å hjelpe i utfordrende situasjoner. Det må fortjenes av sykepleieren, da få mennesker automatisk har tillit til en ukjent sykepleier (Travelbee, 2001, s. 124). En måte tillit og relasjoner blir skapt på kan være gjennom kommunikasjon. Innenfor helsefaget beskrives relasjoner som forholdet mellom helsepersonell og andre personer, som blant annet pårørende (Eide & Eide, 2019, s. 17). Kommunikasjon i relasjoner handler om utveksling av verbale og nonverbale tegn og signaler mellom mennesker. Sykepleierens evne til å anvende personsentrert kommunikasjon innebærer å være åpen ovenfor den andre som en unik person, gjerne gjennom tilstedeværelse og lytting (Eide & Eide, 2019, s. 17).

1.6 Tidligere forskning

Tidligere forskning, inkludert en hermeneutisk studie av Bolmsjö & Hermerèn (2001) og en kvalitativ undersøkelse av Bolmsjö & Hermerèn (2003), tilsier blant annet at informasjonen pårørende mottok om sykdommen og sykdomsforløpet var utilstrekkelig. Studiene la vekt på behovet for økt informasjon og støtte rettet mot både ALS-pasienter og deres nærmeste, samt behovet for større kompetanse blant sykepleiere som arbeider med denne pasientgruppen. Selv om det har vært en økning i forskningen om ALS de siste tretti årene (Aktekin & Uysal, 2020, s. 187), er det nødvendig med mer forskning rundt temaet med det økende antallet pasienter som får diagnosen ALS og den forbedrede samfunnsbevisstheten om sykdommen (Longinetti & Fang, 2019, s. 774).

1.7 Teoretisk perspektiv

Joyce Travelbee har en sykepleieteori som setter søkelys på viktigheten av en mellommenneskelig forbindelse der begge parter betraktes som likeverdige, og hvor

relasjonen preges av gjensidighet (i Kristoffersen, 2021, s. 227). Hun understreker videre betydningen av pasientens familie i sykepleieprosessen, og ser på den som en betydningsfull ressurs for den syke (Travelbee, 2001, s. 41). Hun bruker begrepet "menneske-til-menneske-forhold" for å beskrive denne tilnærmingen (Travelbee, 2001, s. 171-172). Dette står sentralt når sykepleieren skal møte pårørende. Gjennom å utvikle et menneske-til-menneske-forhold, blir hensikten og målet til sykepleieren oppfylt, nettopp ved å hjelpe familier og enkeltindivider med forebygging og mestring av erfaringer med sykdom og lidelse (Travelbee, 2001, s. 135). Hennes teori legger videre vekt på behovet for empati, respekt og en dyp forståelse av pasientens individuelle behov (Travelbee, 2001, s. 196). Dette er viktige aspekter som kan være grunnleggende for å ivareta pårørende til pasienter med ALS. På bakgrunn av dette vil Joyce Travelbees sykepleieteori være oppgavens teoretiske perspektiv.

1.8 Hensikt og problemstilling

Hensikten med denne oppgaven er å sette søkelys på hvilke utfordringer nærmeste pårørende til pasienter med ALS står ovenfor. Videre har vi lyst til å utforske dypere hvilke faktorer som kan bidra til at sykepleieren kan ivareta pårørende til denne pasientgruppen,

Oppgaven vil besvare følgende problemstilling:

«Hvilke utfordringer har nærmeste pårørende til pasienter med ALS og hvordan kan sykepleiere ivareta dem på en tilfredsstillende måte?»

1.9 Avgrensning

Denne oppgaven fokuserer primært på pårørende til pasienter med ALS og vektlegger både sykepleierens og pårørendes perspektiver. Derfor er ikke pasientens synspunkt inkludert i analysen. Videre har vi spesifikt valgt å ta utgangspunkt i at pasienten er hjemmeboende med pårørende, typisk ektefellen. På bakgrunn av dette er fokusområdet satt på hjemmesykepleien.

2.0 Metode

Metode er en fremgangsmåte man bruker for å samle inn data og kunnskap for å undersøke og belyse en bestemt problemstilling (Thidemann, 2020, s. 74). Metoden hjelper oss med å innhente data, som er den nødvendige informasjonen for vår undersøkelse (Dalland, 2021, s. 54). Gitt problemstilling og de begrensede rammene for oppgaven har vi valgt litteraturstudie som metode. Dette kapittelet tar for seg en beskrivelse av metoden, teori om litteraturstudie, søkestrategi og søkeprosess. Videre vil kapittelet inkludere metode- og kildekritikk. Utvalgte forskningsartikler vil presenteres og deres relevans for oppgaven vil begrunnes.

2.1 Valg av metode

Innen forskning finnes det både kvantitative og kvalitative metoder (Dalland, 2021, s. 54). Begge metodene gir en forståelse av hvordan enkeltpersoner og grupper samhandler i samfunnet. De kvantitative metodene gir målbare og objektive data, og samles ofte inn ved bruk av spørreskjemaer (Thidemann, 2020, s. 75-76). Kvalitative metoder har som hensikt å fange opp meninger og opplevelser, samt tanker og erfaringer blant deltakerne. Datasamlingen gjennomføres eksempelvis i dybdeintervjuer (Thidemann, 2020, s. 76). I denne oppgaven er kun kvalitative artikler inkludert. Dette begrunnes med at kvalitativ metode tar for seg subjektive holdninger, noe som anses som relevant for å fange opp pårørende sine følelser og erfaringer som omsorgspersoner til pasienter med ALS. I tillegg er det aktuelt for å belyse sykepleierens egne perspektiver.

2.2 Litteraturstudie

Formålet med en litteraturstudie er å systematisk samle inn litteratur, grundig analysere den og til slutt oppsummere funnene på en sammenhengende måte (Thidemann, 2020, s. 77). I den litterære oppgaven samlet vi informasjon fra eksisterende fagkunnskap, forskning og teori (Dalland, 2020, s. 199). I et litteratursøk er det viktig å undersøke flere kilder for å få en oversikt over all tilgjengelig forskning relatert til problemområdet. På den måten vil vi finne omfanget av litteraturen og forskningen som eksisterer om temaet (Thidemann, 2020, s. 81). For å samle inn relevant forskningsmateriale har vi søkt gjennom ulike databaser gjennom et

systematisk litteratursøk. Dette innebærer at det er grundig planlagt, begrunnet, dokumentert og kan gjennomføres på en etterprøvbar måte (Thidemann, 2020, s. 82).

2.3 Valg av søkeord

Ved valg av søkeord brukte vi rammeverket PICO som hjelp. Hver bokstav i PICO står for Population, Intervention, Comparison og Outcome (Thidemann, 2020, s. 82-83). Dette hjalp oss med å systematisere vårt søk i forskningsdatabaser ved å koble sammen ulike søkeord. Dette ga oss en nøyaktig søkestrategi med færre, men samtidig relevante resultater (Thidemann, 2020, s. 87). Viser til PICO-skjema i tabell 1.

Tabell 1. Søkeord ved bruk av PICO

| | | |
|----------|---------------------------|--|
| P | Population/problem | Pasienter med ALS. |
| I | Intervention | Ivaretakelse av pårørende til pasienter med ALS. |
| C | Comparison | Vi velger å ekskludere "comparison" da vi ikke skal sammenligne to tiltak. |
| O | Outcome | God og tilstrekkelig ivaretakelse av pårørende |

2.4 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Ved å definere inklusjons- og eksklusjonskriterier, blir det mulig å klargjøre og avgrense litteratursøket. (Thidemann, 2020, s. 83). For å basere oppgaven på mest mulig aktuell

kunnskap har vi ekskludert forskning før 2014 og vi har kun inkludert forskning som er engelskspråklig. Videre har vi prioritert å inkludere fagfellevurdert forskning, da dette bidrar til å sikre kvaliteten på den utvalgte litteraturen. For å sikre relevans for vår problemstilling, har vi bevisst utelatt forskning som primært fokuserer på pasientperspektivet og i stedet satt søkelys på pårørendeperspektivet. I tillegg har vi aktivt søkt etter forskning som tar hensyn til sykepleieperspektivet. Det må bemerkes at søkeprosessen har vært utfordrende, da det var begrenset med forskning som direkte gikk innpå problemstillingen vår. Som et resultat av dette har vi ekskludert artikler som ikke var i direkte relevans for ivaretakelsen av pårørende.

2.5 Søkeprosessen

Databasene som ble brukt i søkeprosessen var CINAHL og PubMed. Begge databasene har materiale som refererer til engelskspråklig litteratur innenfor områder som blant annet sykepleie (Thidemann, 2020, s. 86). CINAHL var databasen som ble mest anvendt, da den opplevdes som mer oversiktlig enn andre databaser. Søkene ble begrenset til engelskspråklige artikler som ble publisert i løpet av de siste 10 årene. Dette ble gjort på bakgrunn av at holdninger og verdier stadig endres, noe som kan gjøre at nyere forskning er av høyere relevans. Under søkene ble de ulike søkeordene kombinert på forskjellige måter. Etter en nøye kvalitetsvurdering ble 5 artikler valgt ut. Søkeprosessen er illustrert i tabell 2 og 3.

For å belyse vår hensikt var et av våre inklusjonskriterier at artiklene tok for seg opplevelser fra pårørendes perspektiv. Innholdet i de aktuelle artiklene ble skimlet og videre strukturert ved hjelp av IMRaD, for å se hvor relevante forskningsartiklene var for oppgaven (Thidemann, 2020, s. 90). IMRaD står for introduksjon, metode, resultat og diskusjon (Thidemann, 2020, s. 30). De artiklene som møtte inklusjonskriteriene og som ble sett på som relevante for problemstillingen, ble gjennomgått i sin helhet. Tabell 4 viser en oversikt over inklusjons- og eksklusjonskriterier.

Tabell 2. Søkeprosessen

| Database/dato | Avgrensninger | Søkeord | Antall treff | Inkludert |
|---------------|---------------|---------|--------------|-----------|
|---------------|---------------|---------|--------------|-----------|

| | | | | |
|--------------------|-------------------------------------|--|-----|-------------------------|
| PubMed 14/03-24 | Årstall: 2014-2024 Engelsk språk | (amyotrophic lateral sclerosis AND family AND healthcare) | 243 | Cipoletta et al., 2021. |
| CINAHL 14/03-24 | Årstall: 2014-2024 Engelsk språk | (amyotrophic lateral sclerosis AND home health care AND relatives) | 1 | Winther et al., 2020. |
| CINAHL 15/03-24 | Årstall: 2014-2024 Engelsk språk | (amyotrophic lateral sclerosis or als AND family) | 651 | Beyermann et al., 2023. |
| CINAHL 16/03-24 | Årstall: 2014-2024 Engelsk språk | (amyotrophic lateral sclerosis or als AND caregivers) | 341 | Olesen et al., 2022. |
| CINAHL 17/03-24 | Årstall: 2014-2024 Engelsk språk | (amyotrophic lateral sclerosis AND relatives) | 46 | Larsson et al., 2015. |

Tabell 3. Presentasjon av valgte forskningsartikler

| Forfatter, årstall, tittel | Hensikt | Metode | Relevans for problemstillingen |
|--|---|---|--|
| Beyermann, A., Asp, M., Godskesen, T., Sjøderman, M. 2023. Nurses' challenges when supporting the family of patients with ALS in specialized palliative home care: A qualitative study. | Utforske sykepleieres erfaringer av å gi støtte til pasienter med ALS i spesialisert palliativ hjemmepleie. | Kvalitativ metode. Intervjuer av elleve sykepleiere. Svensk studie. | Studien har relevans for problemstillingen ved at resultatene viser flere sentrale utfordringer og behov pårørende opplevde. Dette inkluderte å håndtere den vanskelige hverdagen, samt å håndtere følelsesmessig utfordrende situasjoner. Løsninger på disse utfordringene blir presentert fra flere sykepleieperspektiv. |
| Olesen, L., Cour, K., With, H., Handberg, C. | Utforske refleksjoner fra pårørende og | Kvalitativ metode. | Studien har relevans for problemstillingen ved at |

| | | | |
|---|---|--|---|
| <p>2022.</p> <p>Reflections of family caregivers and health professionals on the everyday challenges of caring for persons with amyotrophic lateral sclerosis and cognitive impairments: a qualitative study.</p> | <p>helsepersonell angående utfordringer knyttet til ivaretagelse av personer med ALS med kognitive/ og atferdsmessige svekkelser.</p> | <p>Intervjuer av syv pårørende og ni sykepleiere.</p> <p>Dansk studie.</p> | <p>resultatene viser at pårørende og sykepleiere opplever betydelige utfordringer knyttet til håndtering av sykdommens kompleksitet. Pårørende opplevde for eksempel utfordringer knyttet til høy utskiftning av personalet, samt å tilpasse seg nye roller.</p> |
| <p>Winther, D., Lorenzen, C., Dreyer, P. 2020.</p> <p>Everyday life experience of close relatives of people with Amyotrophic lateral sclerosis receiving home mechanical ventilation.</p> | <p>Utforske de hverdagslige erfaringene til pårørende til personer med ALS som bor hjemme.</p> | <p>Kvalitativ metode.</p> <p>Intervjuer av elleve pårørende.</p> <p>Dansk studie.</p> | <p>Studien har relevans for problemstillingen fordi resultatene identifiserte utfordringer knyttet til håndtering av omsorgsbyrden pårørende står ovenfor, og gir en dypere forståelse av deres opplevelser og behov.</p> |
| <p>Larsson, B. J., Fröjd, C., Nordin, K., Nygren, I. 2015.</p> <p>Relatives of patients with amyotrophic lateral sclerosis: their experience of care and support.</p> | <p>Undersøke og beskrive pårørendes opplevelser av pasientomsorg og den støtten de mottok av sykepleiere.</p> | <p>Kvalitativ metode.</p> <p>Intervjuer av femten pårørende.</p> <p>Svensk studie.</p> | <p>Studien har relevans for problemstillingen fordi resultatene viser at de opplevde mangel på støtte og kunnskap, praktisk hjelp og sto ovenfor følelsesmessig stress. Videre gir den også forslag til hvordan sykepleiere kan ivareta pårørende på disse aspektene.</p> |

| | | | |
|--|--|---|---|
| <p>Cipolletta, S., Reggiani, M. 2021. End of life care after the legal introduction of advanced directives: a qualitative study involving healthcare professionals and family caregivers of patients with amyotrophic lateral sclerosis.</p> | <p>Utforske omsorg mot livets slutt sett fra perspektivet av sykepleiere og pårørende til pasienter med ALS.</p> | <p>Kvalitativ metode. Intervju av tjuefire helsepersonell og tjuetre pårørende. Italiensk studie.</p> | <p>Studien har relevans for problemstillingen fordi resultatene belyser utfordringene knyttet til omsorg for pasienter med ALS og deres pårørende, inkludert kommunikasjonsbarrierer, informasjonsdeling og emosjonelle behov. For sykepleiere som skal ivareta nærmeste pårørende til pasienter med ALS i hjemmet, gir resultatene en forståelse av nødvendigheten av å etablere tverrfaglig samarbeid, tilby støtte og veiledning av omsorg, samt være følsomme og empatiske i kommunikasjonen.</p> |
|--|--|---|---|

2.6 Metodekritikk

Vi har valgt å ekskludere forskningsartikler publisert i land utenfor Europa. Artiklene vi har funnet er fra Sverige, Danmark og Italia, hvor helsesystemene er sammenlignbare med det norske helsevesen. Dette kan bety at resultatene er mer relevante og gir en god innsikt for vår problemstilling. Dette valget kan likevel ha ført til at noen relevante studier på andre språk har blitt utelukket, og dermed kan det hende at vi går glipp av viktig informasjon eller perspektiver. En annen viktig faktor er at alle inkluderte forskningsartikler er skrevet på engelsk, et språk som er utenfor vårt morsmål. Dette kan skape utfordringer når det gjelder nøyaktig tolkning og forståelse av forskningsfunnene. Begge studentene har imidlertid gjennomgått artiklene flere ganger individuelt og deretter diskutert funnene sammen. Vi har konkludert med at vi hadde samme forståelse av innholdet.

Det må også påpekes at flertallet av de inkluderte artiklene omhandler ulike helsepersonellgrupper i tillegg til sykepleiere, uten å tydelig skille mellom disse. Dette kan skyldes mangel på spesifikk forskning som tar for seg sykepleieperspektivet rundt

temaet. Konsekvensen av å inkludere artikler som involverer flere typer helsepersonell er at resultatene ikke bare reflekterer sykepleierens holdninger og verdier, men også andre yrkesgrupper innenfor helsesektoren. Ut ifra de inkluderte artiklene viser det imidlertid seg at helsepersonell sannsynlig har lignende holdninger på dette feltet. Dette kan støttes av at det er mange av de samme funnene i artiklene som beskriver lignende utfordringer og prioriteringer blant både sykepleiere og annet helsepersonell. Dette gjelder spesielt når det kommer til å etablere relasjoner, møte pårørendes behov og håndtere kommunikasjon (Winther et al. 2020, Beyermann et al. 2023, Cipoletta et al. 2021, Olesen et al. 2022 og Larsson et al. 2015). Vi har derfor konsekvent brukt begrepet “sykepleiere” i stedet for “helsepersonell” for å tydeliggjøre denne tilnærmingen.

2.7 Kildekritikk

Ordet “kilde” viser til opphavet av kunnskap. Fordi all informasjon som presenteres som kunnskap ikke alltid er pålitelig, må kildene gjennomgå en vurderingsprosess for å sikre deres pålitelighet (Dalland, 2020, s. 143). Det er to aspekter ved kildekritikk (Dalland, 2020, s. 143). Det første omhandler å identifisere litteraturen som best tar for seg problemstillingen, noe vi kaller kildesøking eller litteratursøking. Det andre aspektet dreier seg om å gjennomgå den litteraturen en har brukt i oppgaven. Troverdigheten og kvaliteten på oppgaven avhenger av at man nøye beskriver og begrunner valget av kilder (Dalland, 2020, s. 143). Vi har benyttet oss av tilgjengelige sjekklister for kvalitative forskningsmetoder på Helsebiblioteket for å kritisk vurdere de valgte forskningsartiklene (Helsebiblioteket, 2021). Se vedlegg 1. Vi har kun søkt i anerkjente databaser og nøye vurdert at de valgte artiklene er av god kvalitet. For å finne relevante lover og retningslinjer innenfor vårt tema, brukte vi ressurser som Lovdata, Sykepleierforbundet og Helsedirektoratet. Disse kildene er ansett som pålitelige og relevante for vår problemstilling, noe som kan styrke oppgavens helhet.

For å sikre at oppgaven tar hensyn til aktuell forskning og litteratur, har vi primært brukt kilder publisert innenfor de siste ti årene. Imidlertid har vi gjort noen unntak for eldre kilder, spesielt når det gjelder lovverk, da de fortsatt er relevante og gjeldende (Lovdata. u.å). Et annet unntak er Bolmsjö & Hermerèn. (2001) og Bolmsjö & Hermerèn. (2003), som ble funnet gjennom CINAHL og brukt for å presentere tidligere forskning. Vi har valgt å anvende teoretikeren Joyce Travelbee og hennes teori om menneske-til-menneske-forhold gjennom

oppgaven. Dette er eldre litteratur og ble hentet fra forfatterens primærkilde (Travelbee, 2001).

2.8 Forskningsetiske hensyn

Etiske overveielser handler om mer enn å følge retningslinjer, det involverer også nøye vurdering av de moralske dilemmaene som vårt arbeid kan presentere. Forståelse av enkeltpersoners livssituasjon og deres forhold til samfunnet krever tillit og respekt. Derfor er det nødvendig å sikre at deltakere i forskning blir grundig ivaretatt og respektert når de bidrar med sin kunnskap (Dalland, 2021, s. 167). Etikk handler om prinsippene for riktig og god atferd, mens forskningsetikk dreier seg om å vurdere forskning i lys av samfunnets normer og verdier (Dalland, 2021, s. 168).

Det er kun inkludert studier som er vurdert og gitt tillatelse fra en etisk komité, eller at det fremkommer tydelig at etiske vurderinger er blitt gjort (Thidemann, 2020, s. 12). Av forskningsartiklene inkludert i denne oppgaven var tre godkjent av etisk komité, Larsson et al. (2015), Cipoletta et al. (2021) og Beyermann et al. (2023). I Danmark er det ikke et krav om godkjenning fra den etiske komiteen for forskning som kun baserer seg på intervjuer; i stedet kreves det godkjenning fra Datatilsynet, som kom frem i studiene til Winther et al. (2020) og Olesen et al. (2022). For å sikre en etisk gjennomføring av studien, fikk deltakerne både muntlig og skriftlig informasjon om studienes formål og ga videre sitt samtykke. De ble også gjort kjent med sin rett til å trekke seg fra studien når som helst (Winther et al, 2020 & Olesen et al, 2022).

3.0 Analyse

Å analysere betyr å gjennomgå noe som er satt sammen av ulike deler (Dalland, 2021, s. 22). Analysen vil hjelpe oss å utforske og forstå innholdet i intervjuet grundig. Vi har søkt å tolke og finne mening i resultatene fra de inkluderte studiene. I analysen skal innholdet i intervjuet presenteres på en saklig måte (Dalland, 2021, s. 94).

For å analysere forskningsartiklene vi inkluderte i oppgaven, valgte vi å skrive dem ut og gjennomgå dem i papirformat. Videre benyttet vi ulike fargekoder som sorterte ulike

resultatfunn i forskningsartiklene. På denne måten fikk vi en strukturert oversikt over de ulike temaene vi mener hadde relevans for problemstillingen i oppgaven.

Disse temaene ble deretter organisert og plassert i en tabell, noe som ga en oversikt over hvilke temaer som hadde sammenheng med hverandre. Analyseprosessen er illustrert i tabell 5.

Tabell 4. Analyseprosessen

| Overordnede tema | Undertema |
|--|---------------------------|
| Relasjonsbygging og tillit | |
| Bedre kontinuiteten blant personalet slik at det blir mindre utskiftning | |
| Bidra til at pårørende får tilfredsstilt sitt behov for egentid og privatliv | Omsorgsbyrde |
| Mangel på kunnskap blant sykepleiere | Formidling av informasjon |

4.0 Resultater

4.1 Sykepleierens evne til relasjonsbygging og tillit

Winther et al. (2020) og Beyermann et al. (2023) peker begge på betydningen av å etablere et tillitsbasert forhold mellom sykepleiere og pårørende til ALS-pasienter. Winther et al. (2020) fremhever at noen pårørende følte seg oversett av sykepleiere og opplevde manglende omsorg når fokuset bare lå på pasienten. Beyermann et al. (2023) legger vekt på balansen mellom å lytte til pårørendes behov og handle ut ifra dette. Studien indikerer at sykepleierne forsøkte å møte pårørende som menneske-til-menneske for å bygge tillit (Beyermann et al., 2023).

Andre faktorer som kommer frem er at manglende kommunikasjon fra sykepleiere kan svekke tilliten i omsorgsforholdet ifølge pårørende (Cipoletta et al., 2021). Utfordringer i kommunikasjon mellom sykepleiere og personen med ALS ga de pårørende flere bekymringer og utfordringer enn selve sykdommen (Winther et al., 2020). Imidlertid kom det frem i Larsson et al. (2015) at pårørende opplevde at personalet var vennlig,

imøtekommende og tok initiativ til å møte behovene deres. I tillegg var personalet beroligende og oppmuntrende, noe som ga en følelse av tillit (Larsson et al., 2015).

4.2 Pårørendes behov for privatliv

Funnene fra Winther et al. (2020) og Beyermann et al. (2023) fremhever betydningen av å imøtekomme pårørendes behov for egentid og privatliv i omsorgssettingen for pasienter med ALS. I Winther et al. (2020) er det funn hvor pårørende forteller om grenseoverskridelse blant sykepleiere når det gjelder privatliv. Det kunne oppstå konflikter angående ønsket oppførselen til sykepleiere i pasientens og pårørendes hjem. Beyermann et al. (2023) understreker betydningen av at sykepleiere er sensitive overfor pårørendes behov for privatliv, og oppfordrer til respekt for hjemmet og en gjestfri oppførsel. Det ble beskrevet at hjemmet til pårørende kunne bli omgjort til et lite sykehus med mange hjelpemidler og konstant tilstedeværelse av fremmede (Beyermann et al., 2023).

4.2.1 Omsorgsbyrde

Olesen et al. (2022) beskriver at det å være pårørende er som en kamp for å håndtere utfordringer og nye roller uten tidligere erfaring med en så kompleks situasjon. Denne kampen fører til følelse av sårbarhet og traumer, slik Winther et al. (2020) understreker. Pårørende føler seg maktesløse og fortvilet, noe som hindrer dem i å finne løsninger for å leve en grei hverdag.

I stedet følte de at de måtte delta mer i personlig pleie og daglige aktiviteter til den syke, slik som påkledning og stell, som også understrekes av Olesen et al. (2022). Videre påpekes det i Winther et al. (2020) at noen pårørende velger å delta i den personlige pleien for å ivareta både sin egen og pasientens personvern. Selv når profesjonell omsorg blir tilgjengelig døgnet rundt, velger noen pårørende fortsatt å ta del i den personlige pleien. Dette gjøres for å oppnå privatliv, et resultat av dette kunne være at de tok over oppgavene sykepleierne skulle gjøre (Winther et al., 2020). Sykepleiere anså det som avgjørende å foreslå avlastning til familiene, slik at de kan ta vare på egne behov. Imidlertid opplevde noen ganger familiene hindringer i å ta imot denne avlastningen, og de fortalte sykepleierne at den som hadde ALS krevde så mye oppmerksomhet at det sjelden ble tid til egne behov (Beyermann et al., 2023).

4.3 Mangel på kunnskap blant helsepersonell

I 4 av 5 artikler er et funn at sykepleierne ikke har nok kunnskap om ALS, slik at de kan gi korrekt og presis informasjon til de pårørende (Winther et al., 2020; Cipoletta et al., 2021; Olesen et al., 2022; Larsson et al., 2015). Det kom frem at pårørende rapporterte om manglende informasjon knyttet til diagnose, sykdomsprogresjon og håndtering av konsekvensene ved palliativ behandling. Det ble også rapportert om manglende kunnskap ved nytt lovverk, samt mangel på klare retningslinjer (Cipoletta et al., 2021). Ifølge Winther et al. (2020) kom det fram at pårørende ønsket sykepleiere med erfaring, kunnskap og kompetanse i å ta vare på pasienter med ALS (Winther et al., 2020). Pårørende opplyser videre at mangel på kunnskap ga en følelse av frustrasjon, redsel og sinne når de oppdaget endringer i oppførsel og språk hos pasienten med ALS (Olesen et al., 2022).

4.3.1 Formidling av informasjon

Beyermann et al. (2023) intervjuet i sin studie sykepleiere om deres opplevelser knyttet til å støtte familiene til pasienter med ALS. Sykepleierne la vekt på viktigheten med samtaler tidlig i forløpet, som innebærte formidling av kunnskap og informasjon om symptomer som kan oppstå, samt hvilke medisiner som kan gi lindring (Beyermann et al. (2023). De opplevde at pårørende var redde for at pasienten skulle dø dramatisk, da de fikk et feil inntrykk fra medier, internett og bøker om hvordan det var å dø med ALS. På grunnlag av dette la de vekt på viktigheten med å informere familiene om sin egen erfaring og kompetanse rundt dette området, og at det å dø vanligvis var fredelig (Beyermann et al., 2023).

4.4 Høy utskiftning av personalet

Pårørende rapporterte at høy utskiftning av sykepleiere hadde en negativ innvirkning på hverdagen deres (Olesen et al., 2022; Winther et al., 2020; Larsson et al., 2015). Det ble formidlet at pårørende måtte forholde seg til stor utskiftning av sykepleierne som kom på hjemmebesøk. Dette gjorde at de måtte bruke tid og energi på å instruere sykepleierne. Det kunne også handle om oppgaver pårørende måtte utføre etter at sykepleierne hadde forlatt hjemmet, for eksempel omorganisere stillingene i sengen eller rullestolen til pasienten (Olesen et al., 2022). I tillegg kunne det noen ganger ta lang tid før pasienten fikk de ulike

nødvendige hjelpemidlene de trengte (Larsson et al., 2015). Det blir beskrevet at det var en stor belastning å ha en ny omsorgsperson om og om igjen, spesielt når kommunikasjonen med pasienten kunne være utfordrende (Winther et al., 2020).

5.0 Diskusjon

For å finne svar på problemstillingen “Hvilke utfordringer har nærmeste pårørende til pasienter med ALS og hvordan kan sykepleiere ivareta dem på en tilfredsstillende måte?” vil drøftingen være strukturert rundt fire hovedtema. Disse temaene vil bli diskutert hver for seg.

5.1 Betydningen av relasjonsbygging og tillit

Gjennom flere inkluderte studier blir det trukket frem viktigheten av sykepleierens evne til relasjonsbygging og tillit for å ivareta pårørende til pasienter med ALS (Beyermann et al., 2023; Cipoletta et al., 2021; Larsson et al., 2015; Winther et al., 2020). Tillitsbasert sykepleie blir i Beyermann et al. (2023) lagt frem som et forsøk på å møte pårørende gjennom et menneske-til-menneske-forhold. Når sykepleieren tar seg tid til å møte pårørende på denne måten, kan det skape en følelse av trygghet. Travelbee (2001, s. 171) fremhever viktigheten av at sykepleiere aktivt søker å forstå hvilke behov pårørende har, slik at de videre kan utføre god omsorg. Når sykepleieren viser åpenhet for å imøtekomme disse behovene, kan det bygges en tillitsfull relasjon mellom pårørende og sykepleieren. På denne måten kan antakelig pårørende føle seg mer komfortable med å dele sine egne følelser og preferanser.

Til tross for dette opplevde pårørende i studiene til Winther et al. (2020) og Cipoletta et al. (2021) brudd i tillitsforholdet til sykepleierne. I noen tilfeller kunne pårørende føle seg oversett, noe som ble begrunnet med at alt fokuset ble rettet mot pasienten (Winther et al., 2020). Fordi sykdommen er svært kompleks, kan det tenkes at omsorgen pasienten trenger er så omfattende at sykepleiere kan stå ovenfor en utfordring med å kunne etablere et menneske-til-menneske-forhold til pårørende.

I tillegg opplevde pårørende mangel på kommunikasjon fra sykepleiere (Winther et al., 2020). Dette ble i samme studie bekreftet av sykepleierne selv, der de beskrev en opplevelse

av manglende forberedelse ved håndtering av emosjonelle aspekter ved kommunikasjonen (Cipoletta et al., 2021). Det kan trolig innebære å møte pårørendes følelser, som frykt, sorg eller frustrasjon. Travelbee (2001) framhever at en manglende evne til å tolke kommunikasjonen kan oppstå dersom sykepleiere ikke ser pårørende som unike individer (Travelbee, 2001, s. 158-159). Pårørende kan uttrykke sine behov eller følelser på ulike måter gjennom kommunikasjon. Derfor er det viktig at sykepleiere har evnen til å anvende personsentrert kommunikasjon for å forstå det den enkelte opplever som verdifullt (Eide & Eide, 2019, s. 16). På den måten kan det være at det oppstår en mer forståelsesfull kommunikasjon som kan bidra til å bygge en relasjon mellom sykepleieren og pårørende.

En kommunikasjonsstrategi som sykepleiere benyttet seg av, involverte samtaler med pårørende, enten foran pasienten eller på et mer privat sted. Disse samtalerne hadde også rom for temaer utenom pasientens helsetilstand, noe som tillot pårørende å åpne seg om egne utfordringer (Beyermann et al., 2023). Sykepleiere kan vise støtte til pårørende ved å aktivt spørre hvordan de har det og ved å ta seg tid til å lytte til deres erfaringer som omsorgspersoner (Kirkevold, 2021, s. 151). Noen ganger kan det være at pårørende ønsker å diskutere aspekter som pasienten ikke bør være vitne til. Det kan tenkes til å være temaer som for eksempel økonomiske bekymringer, familieforhold, egen helse eller følelsesmessige reaksjoner. Trolig kan slike samtaler uten pasienten til stede gjøre det lettere for pårørende å åpne seg. I samtalerne som ble utført kom det frem at pårørende følte seg overveldet og utmattet av situasjonen (Beyermann et al., 2023). Travelbee (2001) legger vekt på betydningen av å vise empati, hvor sykepleieren ikke bare føler med pasienten, men også forstår pårørendes opplevelser og utfordringer. Dette kan bidra til å styrke relasjonen mellom sykepleiere og pårørende, og legge grunnlaget for en mer helhetlig og individuelt tilpasset omsorg (Travelbee, 2001, s. 195-196). En sykepleier som tar seg tid til å kunne gi empati, lytte og kommunisere med pårørende kan antagelig bidra til å skape tillit.

5.2 Behovet for privatliv

Regelmessige besøk fra hjemmesykepleien kan føre til en opplevelse av at privatlivet blir invadert, spesielt når pårørende deler bosted med pasienten (Birkeland & Flovik, 2018, s. 80). I studien til Winther et al. (2020) opplevde flere pårørende en grenseoverskridelse blant sykepleiere i hjemmetjenesten. Dette utdypes videre gjennom at de savnet å ha et eget

hjem med ro uten forstyrrelser. Hjemmet betraktes av mange som en privat arena, og pårørende kan antakelig finne det vanskelig å finne ro og frihet fra forstyrrelser når sykepleiere er til stede kontinuerlig. Det kan videre tenkes at roller i relasjoner kan endres i etterkant av en ALS-diagnose. Dette kan for eksempel føre til situasjoner hvor partneren må ta på seg en forsørgerrolle, noe som kan være uvandt for vedkommende.

Som en konsekvens av dette, kunne pårørende føle seg forpliktet til å påta seg ansvaret for den personlige pleien til pasienten for å bevare sin egen og pasientens personvern (Winther et al., 2020). Det kan være at en slik ansvarsfølelse kan bidra til å opprettholde en følelse av kontroll. Dette kunne imidlertid resultere i at de måtte håndtere nye roller og komplekse situasjoner som de ikke hadde erfaring med, som påpekt i Olesen et al. (2022). For pårørende ga dette en følelse av sårbarhet og traumer, maktesløshet og fortvilelse (Larsson et al., 2015; Winther et al., 2020). Det kan tenkes at en måte dette kan hindres på er ved at sykepleiere kan kommunisere med pårørende om hva slags oppgaver de selv føler seg komfortable med å utføre.

Pårørende er individer med ulike behov, og det er nødvendig å forstå en persons individuelle behov i utøvelse av sykepleie, ifølge Travelbee (2001). Å ta hensyn til pårørendes individuelle ønsker kan bidra til å forstå deres behov for privatliv. For å møte disse ønskene på en tilstrekkelig måte, bør sykepleiere være aktive i å tilby støtte til pårørende med slike omsorgsoppgaver (Kirkevold, 2021, s. 151). I tillegg kan trolig kommunikasjon med pårørende om når de føler det er mest hensiktsmessig at sykepleieren kommer innom være viktig for å unngå forstyrrelser av pårørendes egne behov og aktiviteter.

I tillegg pålegger Helse- og omsorgstjenesteloven §3-6 at kommunene skal tilby opplæring, veiledning og avlastningstiltak for pårørende (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, §3-6). Dette er spesielt rettet mot pårørende som utfører betydelig omsorgsarbeid (Birkeland & Flovik, 2018, s. 85). I studien til Beyermann et al. (2023) ble det beskrevet at sykepleiere fant det vesentlig å tilby avlastning til pårørende slik at de kunne ivareta egne behov. Man kan tenke seg at eksempler på dette kan være støttegrupper og emosjonell støtte.

Avlastningstiltak er avgjørende for å gi pårørende tid til å ta vare på seg selv og opprettholde sitt behov for privatliv (Kirkevold, 2021, s. 151). Til tross for dette kunne pårørende oppleve

hindringer av å ta imot avlastningen. Dette ble begrunnet med at pårørende følte seg forpliktet til å bidra i pleiebehovet til pasienten med ALS, og pasienten krevde ofte mye oppmerksomhet (Olesen et al., 2022; Beyermann et al., 2023). Jo større omsorgsoppgavene er, desto mer kan de bli bundet til hjemmet (Birkeland & Flovik, 2018, s. 82). Det kan tenkes at pårørende kan oppleve det som en utfordring å balansere sitt eget behov for privatliv og avlastning samtidig som de kan føle seg forpliktet til å hjelpe pasienten. Videre kan det være viktig at sykepleierne viser forståelse for disse følelsene og tilby støtte og veiledning for å lette byrden på de pårørende.

5.3 Mangel på kompetanse

For pårørende er det av stor betydning at sykepleiere er oppdatert på kunnskap om sykdommen (Espeset et al., 2016, s. 293). Et funn i flere artikler er at sykepleiere har mangel på kunnskap knyttet til ivaretagelse av pårørende til pasienter med ALS (Winther et al., 2020; Cipoletta et al., 2021; Olesen et al., 2022). I studien til Larsson et al. (2015) var det flere pårørende som opplevde mangel på kunnskap blant sykepleiere i hjemmetjenesten. Noen pårørende kunne oppleve mangel på informasjon om diagnose og sykdomsprogresjon, mens andre pårørende ønsket mer erfaringsbasert sykepleie. Det er et lovpålagt krav at sykepleiere må ha tilstrekkelig faglig kompetanse for å kunne utføre jobben sin på en forsvarlig måte (Helsepersonelloven, 1999, §4). Ettersom forekomsten av ALS er sjelden, kan det tenkes at noen sykepleiere som jobber i hjemmetjenesten trolig kan mindre om denne sykdommen sammenlignet med andre vanligere sykdommer. Det er imidlertid nødvendig at sykepleiere kan kunne tolke den komplekse situasjonen som pasienten og pårørende ofte står overfor ved alvorlig sykdom (Dybwik, 2016, s. 184).

Mangel på erfaring, kunnskap og undervisning kan påvirke sykepleierens tillit til sin egen kompetanse (Kalfoss, 2016, s. 462). Det kan tenkes at utilstrekkelig opplæring og undervisning kan føre til manglende kunnskap om sykdommen. En måte opplæring kan gis på kan være gjennom relevante opplæringsprogram eller undervisning fra kompetente fagfolk innen feltet, for eksempel innen ALS-team. Studien til Larsson et al. (2015) indikerer at pårørende som ble ivaretatt av et slikt team opplevde at fagpersonene hadde mye erfaring og kunnskap. Dette kan begrunnes med at fagpersonene i slike team skal motta undervisning fra spesialister, fordi sykdommen er såpass sjelden (Espeset et al., 2016, s. 293). Samtidig kan det være at erfarne

sykepleiere som deler sin kunnskap gjennom direkte veiledning kan øke sykepleieres forståelse av pårørendes følelser, utfordringer og behov. Sykepleiere som jobber med pasienter med alvorlige sykdommer må ha solid kunnskap og erfaring om de emosjonelle utfordringene pasienten og pårørende møter i slike situasjoner (Espeset et al., 2016, s. 294).

Til tross for dette ble det i studien til Olesen et al. (2022) rapportert at sykepleiere følte seg uforberedt når det gjaldt å gi støtte, og de ble møtt med mye stress og frustrasjon fra pårørende. Travelbee (2001, s. 271-284) understreker at all kunnskap bør utnyttes til det fulle for å utvikle en helhetlig omsorg. Det kom frem i Cipoletta et al. (2021) at sykepleiere manglet innsikt på nytt lovverk og hadde vanskeligheter med å forstå retningslinjer. Trolig kan klare retningslinjer og rutiner i hjemmesykepleien være en bidragsyter for å sikre kvalitet i omsorgen fra sykepleiere.

Et tiltak sykepleierne videre la vekt på var viktigheten av samtaler med pårørende tidlig i forløpet, som for eksempel innebar informasjon om symptomer som kan oppstå, samt hvilke medisiner som kan gi lindring (Beyermann et al., 2023). Formidling av informasjon til pårørende tidlig i sykdomsforløpet kan trolig være med på å gi støtte og trygghet. I tillegg trenger pårørende tverrfaglig støtte med informasjon og omsorg helt fra sykdommen oppstår og gjennom hele sykdomsforløpet (Espeset et al., 2016, s. 293). I studien til Beyermann et al. (2023) erfarte for eksempel sykepleierne at pårørende var bekymret for at pasienten skulle oppleve en ubehagelig død, grunnet feil inntrykk fra blant annet medier og internett. For å kunne berolige pårørende rundt slike tilfeller, framstår det viktig med riktig kunnskap og formidling av informasjon.

5.4 Høy utskiftning av personalet

Kontinuitet er viktig for å opprettholde en stabil omsorgskvalitet og sikre god helsehjelp (Birkeland & Flovik, 2018, s. 94). Noen inkluderte studier pekte på at høy utskiftning av sykepleiere i hjemmesykepleien hadde negativ innvirkning på hverdagen til de pårørende (Olesen et al., 2022; Winther et al., 2020; Larsson et al., 2015). En betydelig utfordring var den økte belastningen de opplevde når de stadig måtte forholde seg til nye ansikter under hjemmebesøk. Det kan tenkes at dette ikke bare handler om den praktiske utfordringen med å møte nye personer, men også den følelsesmessige belastningen når tillitsforholdet må

bygges opp på nytt hver gang det er nye personer involvert. I studien til Winther et al. (2020) kom det frem at det var utfordrende å møte omsorgspersoner de ikke kjente eller hadde tillit til. For at sykepleiere skal kunne gi god helsehjelp til både pasient og pårørende, er det avgjørende at de blir møtt med et begrenset antall personer (Birkeland & Flovik, 2018, s. 94).

En konsekvens av høy utskiftning ble i Olesen et al. (2022) beskrevet ved at pårørende var nødt til å omorganisere pasientens omgivelser etter hvert besøk. I praksis har vi observert at enkelte pårørende har hatt et stort behov for hjelp og omsorg fra sykepleierne som kjente dem godt. Hver pasient skal bli ivaretatt av kvalifiserte sykepleiere som er kjent med deres behov (Birkeland & Flovik, 2018, s. 94). En måte dette kan imøtekommes på kan være å etablere primærgrupper eller pasientansvarlige sykepleiere. Disse sykepleierne har ansvar for å utarbeide og gjennomføre langsiktige omsorgsplaner, samt tilpasse tiltak i tråd med behov for assistanse (Birkeland & Flovik, 2018, s. 96). I tillegg kan det tenkes at et godt samarbeid mellom helsepersonellet i omsorgsteamet sørger for at informasjon og erfaringer kan deles. På denne måten kan det bidra til å sikre en god kvalitet i omsorgen til pårørende til pasienter med ALS.

6.0 Avslutning

Hensikten med oppgaven var å undersøke hvilke utfordringer nærmeste pårørende til pasienter med ALS møter i deres omsorgsrolle. Videre ble det undersøkt hvordan sykepleieren kunne ivareta behovene på en best mulig måte. Gjennom litteraturstudien har vi identifisert flere sentrale temaer; tillit og relasjoner, privatliv og egentid, mangel på kompetanse og høy utskiftning av personalet. Disse temaene ser ut til å kunne sammenkobles og flettes inn i hverandre.

Funn i de inkluderte studiene viser at pårørende opplevde mangel på tillitsbasert sykepleie. Dersom sykepleieren møter pårørende gjennom et menneske-til-menneske-forhold, kan pårørendes behov og ønsker bli ivaretatt. En slik tilnærming innebærer å kunne kommunisere, lytte og vise empati. På denne måten kan sykepleieren bidra til utøvelse av god omsorg, som kan skape trygghet og tillit for pårørende. Videre er tillitsforholdet mellom sykepleiere og pårørende avgjørende for å kunne sikre en effektiv omsorgsprosess. Likevel kan dette forholdet svekkes av faktorer som manglende kompetanse og høy utskiftning av

personalet, som begge kan bidra til usikkerhet og uforutsigbarhet hos pårørende. Denne usikkerheten kan videre påvirke respekten for pårørendes privatliv og behovet for egetid. Dette kan trolig skape en ekstra belastning for pårørende som allerede er i en sårbar situasjon, og det understreker behovet for å styrke tillitsforholdet og respekten for privatlivet. Derfor det nødvendig med bedre kontinuitet i omsorg for pårørende til personer med ALS.

Videre er det viktig å understreke den betydningsfulle rollen samtaler på eget rom spiller i omsorgsprosessen. I disse private øyeblikkene, uten pasienten til stede, får pårørende mulighet til å dele sine bekymringer og spørsmål fritt uten frykt for å føle seg begrenset av pasientens nærvær. I tillegg til disse samtalene er opplæring, undervisning og veiledning avgjørende aspekter for å sikre at sykepleierne i hjemmetjenesten besitter den nødvendige kunnskapen og ferdighetene for å gi best mulig omsorg. Å formidle informasjon tidlig i forløpet, gir pårørende et bedre grunnlag for å forstå sykdomsforløpet og hva de kan forvente seg. Dette vil ikke bare bidra til å sikre en stabil omsorgsprosess, men også til å bygge sterke og tillitsfulle relasjoner mellom sykepleiere og pårørende. Dette er faktorer som kan spille en avgjørende rolle i å sikre at pårørende føler seg sett, hørt og ivaretatt gjennom hele omsorgsforløpet.

Referanseliste

- Aktekin, M.R. & Uysal, H. (2020). Epidemiology of Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Turkish Journal Of Neurology*, 26 (3), 187-196. <https://doi.org/10.4274/tnd.2020.45549>
- Bertelsen, A. K. (2016). Sykdommer i nervesystemet. I S. Ørn & E. Bach-Gransmo (Red.), *Sykdom og behandling* (2. utg., s. 321-343). Gyldendal Norsk Forlag.
- Beyermann, A., Asp, M., Godskesen, T. & Söderman, M. (2023). Nurses` challenges when supporting the family of patients with ALS in specialized palliative home care: A qualitative study. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 18 (1), 1-12. <https://doi.org/10.1080/17482631.2023.2238984>
- Birkeland, A. & Flovik, M. F. (2018). *Sykepleie i hjemmet* (3. utg.). Cappelen Damm Akademisk, Oslo.
- Bolmsjö, I. & Hermerèn, G. (2001). Interviews with patients, family, and caregivers in Amyotrophic lateral sclerosis: Comparing needs. *Journal of palliative care*, 17 (4), 236-240. <https://doi.org/10.1177/082585970101700403>
- Bolmsjö, I. & Hermerèn, G. (2003). Conflicts of interests: Experiences of close relatives of patients suffering from Amyotrophic lateral sclerosis. *Nursing Ethics*, 10 (2), 186-198. <https://doi.org/10.1191/0969733003ne593oa>
- Cipolletta, S. & Reggiani, M. (2021). End-of-life care after the legal introduction of advance directives: A qualitative study involving healthcare professionals and family caregivers of patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Sage journals*, 35 (1), 209-218. <https://doi.org/10.1177/0269216320967280>
- Dalland, O. (2021). *Metode og oppgaveskriving* (7. utg.). Gyldendal Norsk Forlag: Oslo.
- Dybwik, K. (2016). Avanserte behandlingstiltak ved alvorlig respirasjonssvikt. I D. G. Stubberud, R. Grønseth & H. Almås (Red.), *Klinisk sykepleie 1* (5. utg., s. 183-203). Gyldendal akademisk.

- Eide, H. & Eide, T. (2019). *Kommunikasjon i Relasjoner* (3. utg). Gyldendal Norsk Forlag.
- Espeset, K., Rektorli, L., Kristiansen, A. G., Solli, E. M., Mastad, V & Almås, H. (2016).
Sykepleie ved nevrologiske sykdommer. I D. G. Stubberud, R. Grønseth & H. Almås
(Red.), *Klinisk sykepleie 2* (5. utg., s. 269-300). Gyldendal Norsk Forlag.
- Helsebiblioteket (2021, 17 september). *Sjekklistor*. Hentet 25. Mars 2024 fra
[https://www.helsebiblioteket.no/innhold/lenker/hjelp-og-veiledninger/sjekklistor-
for-kritisk-vurdering-av-vitenskapelige-artikler](https://www.helsebiblioteket.no/innhold/lenker/hjelp-og-veiledninger/sjekklistor-for-kritisk-vurdering-av-vitenskapelige-artikler)
- Hesledirektoratet (2023a, 25 september). *Den tverrfaglige oppfølgingen av pasienter med ALS bør ha fokus på psykisk helse, mestring, fysisk funksjon, aktivitet og deltakelse, i tillegg til kartlegging av sykdomsutvikling og funksjonsfall*. Hentet 14. april 2024 fra
[https://www.hesledirektoratet.no/faglige-rad/als/omsorg-ved-krisereaksjoner-
mestring-og-deltakelse-for-pasienter-med-als/den-tverrfaglige-oppfølgingen-av-
pasienter-med-als-bor-ha-fokus-pa-psykisk-helse-mestring-aktivitet-og-deltakelse-i-
tillegg-til-kartlegging-av-sykdomsutvikling-og-funksjonsfall](https://www.hesledirektoratet.no/faglige-rad/als/omsorg-ved-krisereaksjoner-mestring-og-deltakelse-for-pasienter-med-als/den-tverrfaglige-oppfølgingen-av-pasienter-med-als-bor-ha-fokus-pa-psykisk-helse-mestring-aktivitet-og-deltakelse-i-tillegg-til-kartlegging-av-sykdomsutvikling-og-funksjonsfall)
- Hesledirektoratet (2023b, 25 september). *Informasjon om sykdommen ALS og tilknyttede forhold, bør være tilpasset pasientens og de pårørendes situasjon og forutsetninger for å ta til seg informasjon*. Hentet 14. april 2024 fra
[https://www.hesledirektoratet.no/faglige-rad/als/koordinering-og-oppfølging-av-
pasienter-med-als-i-spesialist-og-kommunehelsetjenesten/informasjon-om-
sykdommen-als-og-tilknyttede-forhold-bor-vaere-tilpasset-pasientens-og-
parendes-situasjon-og-forutsetninger-for-a-ta-til-seg-informasjonen](https://www.hesledirektoratet.no/faglige-rad/als/koordinering-og-oppfølging-av-pasienter-med-als-i-spesialist-og-kommunehelsetjenesten/informasjon-om-sykdommen-als-og-tilknyttede-forhold-bor-vaere-tilpasset-pasientens-og-parendes-situasjon-og-forutsetninger-for-a-ta-til-seg-informasjonen)
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester*
(LOV-2011-06-24-30). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata.
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Kalfoss, M. H. (2016). Møte med lidende pasienter- sykepleierens møte med seg selv. I D. G. Stubberud, R. Grønseth & H. Almås, H (Red.), *Klinisk sykepleie 2* (5. utg., s. 453-479). Gyldendal Norsk Forlag

- Kirkevold, M. (2021). Samarbeid med pasient og pårørende. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb, A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie* (3. utg., s. 141-157). Gyldendal Norsk Forlag.
- Kristoffersen, N. J. & Nortvedt, P. (2021). Sykepleie- relasjoner, verdier og etikk. I N. J. Kristoffersen, E.-A. Skaug, S. A. Steindal, & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie 1: fag og profesjon* (4. utg., s. 29-72). Gyldendal Norsk Forlag.
- Kristoffersen, N. J. (2021). Sykepleiefagets teoretiske utvikling- en historisk reise. I N. J. Kristoffersen, E.-A. Skaug, S. A. Steindal, & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie 1: fag og profesjon* (4. utg., s. 225-282). Gyldendal Norsk Forlag.
- Larsson, B. J., Fröjd, C., Nordin, K., Nygren, I. (2015) Relatives of patients with amyotrophic lateral sclerosis: Their experience of care and support. *Cambridge university press*, 13 (6), 1569-1577. <https://doi.org/10.1017/S1478951515000188>
- Longinetti, E. & Fang, F. (2019). Epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis: an update of recent literature. *Current opinion in Neurology*, 32(5), 771-776. <https://doi.org/10.1097/WCO.0000000000000730>
- Lovdata. (u.å). <https://lovdata.no/register/lover>
- Norsk Sykepleierforbund. (2023). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet 12. april 2024 fra <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer-sykepleiere>
- Olesen, L., Cour, K., With, H., Handberg, C. (2022). Reflections of family caregivers and health professionals on the everyday challenges of caring for persons with amyotrophic lateral sclerosis and cognitive impairments: a qualitative study. *Sage journals*, 16 (1), 1-17. <https://doi.org/10.1177/26323524221077702>
- 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>
- Thidemann, I. J. (2020). *Bacheloroppgave for sykepleierstudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving* (2. utg.). Universitetsforlaget.
- Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Gyldendal Norsk Akademisk.

Winther, D., Lorenzen, C., Dreyer, P. (2020). Everyday life experiences of close relatives of people with amyotrophic lateral sclerosis receiving home mechanical ventilation- A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 29 (13/14), 2306-2316.

<https://doi.org/10.1111/jocn.15239>

Wit, J. D., Bakker, L. A., Groenestijn, A. C., Berg, L. H., Schrøder, C., Visser-Meiley, J. M. A, Beelen, A. (2017). Caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis: A systematic review. *Sage journals*, 32(1), 231-245. <https://doi.org/10.1177/0269216317709965>

Vedlegg 1: Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

Kritisk vurdering av:

Beyermann, A., Asp, M., Godskesen, T. & Söderman, M. (2023). Nurses` challenges when supporting the family of patients with ALS in specialized palliative home care: A qualitative study. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 18 (1), 1-12.

<https://doi.org/10.1080/17482631.2023.2238984>

Del A: Innledende vurdering

1. Er formålet med studien klart formulert?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

- Ja, det blir tydelig presentert i abstraktet hva hensikten med studien er.

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

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

- Studien har et kvalitativt innhold og analyse, og tar som metode å intervju sykepleiere om deres erfaringer av å gi støtte til familier til pasienter med ALS innenfor spesialisert palliativ hjemmetjeneste.

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

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

-Metoden blir grundig presentert tidlig i studien. Forfatterne begrunner at studien har en kvalitativ og utforskende design for å beskrive fenomenet med individuelle opplevelser som ble studert.

4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

- Deltakerne ble valgt ut fordi de arbeidet i tverrfaglige team og fungerte som koordinatører

for omsorgen i teamet og hadde mest kontakt med pasientene og deres familier.

-Ble brukt et formålsbestemt utvalg for å velge sykepleierne som kunne gi informasjonsrike beskrivelser av det aktuelle fenomenet og dermed tjene som grunnlag for å adressere forskningsmålet.

-Hjemmeomsorgsenhetene ble tilfeldig valgt.

-Diskutert rundt at det var forskjeller i teamstørrelse og geografisk avstand til pasientene på de ulike omsorgsenhetene. Team i større byer hadde flere medlemmer og pasienter, mens i tynt befolkede områder var teamene mindre med færre pasienter.

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

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

-Intervjuene ble gjennomført i et eget rom på deltakernes arbeidsplass, og ble tatt opp på lydopptak.

-Forfatterne beskriver at det ble brukt en intervjuguide med syv semi-strukturerte spørsmål basert på tidligere forskning og intervju spørsmål brukt i lignende studier.

-Noen av spørsmålene ble underveis endret på for å skape mer åpenhet, uten å påvirke innholdet i spørsmålene. Intervjuene ble derfor inkludert i analysedelen.

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

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

- Det kommer ikke tydelig frem i studien at forskeren har vurdert sin egen rolle.

-Ble gjennomført oppfølgingsspørsmål underveis i studien for å oppnå en dypere forståelse av sykepleiernes erfaring.

7. Er etiske forhold vurdert?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

- Etiske aspekter ble vurdert og godkjent gjennom etisk komité ved Marie Cederschiöld

Universitet.

- Forfatterne har tydelig beskrevet hvordan de har godt frem for å sikre etiske forhold.

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

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

- Det blir beskrevet at en manifest kvalitativ innholdsanalyse ble valgt i studien.

-Tydelig beskrevet hvordan analysen ble gjennomført og eksempel på analyseprosessen blir presentert i tabell.

-Motstridende data ved at noen av deltakerne har ulike meninger om samme tema.

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?

1. Er funnene klart presentert?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

- Funnene blir tydelig presentert i kategorier og underkategorier som ble avdekket etter den kvalitative analysen som beskriver sykepleiernes erfaringer med å støtte ALS pasienters familier.

- Validering av den analytiske rammen skjedde gjennom diskusjoner mellom forfattere gjennom hele analyseprosessen via forskningsgruppemøter og med en større gruppe forskere på universitetet.

- Diskuterer ulike synspunkt.

Del C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

Kommentar:

- Forskerne diskuterer funnene og knytter de opp mot aktuelle fenomen, relevant forskningsbasert litteratur og annen teori.
- Det blir konkludert med at sykepleiere som jobber innenfor SPHC har en viktig rolle når de gjelder å gi støtte til familiene til ALS-pasienter.