

Hverdagslivet som pårørende til personer med ALS og kognitiv funksjonsnedsettelse

Av Marit Sofie Oseland, Unni Sveen & Tina Taule

Sammendrag

Pårørende til personer med amyotrofisk lateralsklerose (ALS) og kognitiv funksjonsnedsettelse møter betydelige utfordringer i hverdagen. De beskriver krevende omsorgsoppgaver, emosjonelle belastninger og relasjoner som settes på prøve – særlig når sykdommen påvirker kommunikasjon og evnen til å forstå sosiale situasjoner. Pårørendes innsats er avgjørende for den syke, men mange pårørende savner støtte fra helsevesenet. Mangel på pårørendeoppfølging kan gi økt helserisiko og forsterket sorg. Myndighetene understreker at pårørende har behov for helhetlig ivaretagelse for å sikre helse og livskvalitet. Denne artikkelen belyser hvordan støtte og anerkjennelse av pårørende kan redusere den totale belastningen de står i. Med utgangspunkt i pårørendeperspektiver fra studien «It's become a theatre»: relational experiences of family carers and persons living with Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) after cognitive impairment emerges (Oseland et al., 2025), synliggjør artikkelen hvordan økt oppmerksomhet mot pårørendes utfordringer og behov i ALS-omsorgen kan fremme gode relasjoner og økt resiliens.

Nøkkelord: Pårørende, ALS, kognitiv funksjon, nære relasjoner, aktivitetsidentitet



Marit Sofie Oseland er ergoterapispesialist ved Sosionom-, ergoterapi- og fysioterapiavdelingen, Sørlandet Sykehus HF Kristiansand. E-post marit.sofie.oseland@sshf.no.



Unni Sveen er ergoterapispesialist og professor emerita ved Institutt for rehabiliteringsvitenskap og helse-teknologi, OsloMet Storbyuniversitetet.



Tina Taule er ergoterapispesialist og førsteamanuensis ved Institutt for helse og funksjon, Høgskulen på Vestlandet.

Det er ingen interessekonflikter knyttet til denne artikkelen.

Det er akkurat som et puslespill som blir lagt. Bitene må på plass. Sånn som nå føler jeg hvis det var et puslespill inni meg på ti biter. De bare var hulter i bulter... Nå ligger de. Nå er det et bilde. Og det bildet er meg. At jeg er viktig. Sant, at jeg blir både sett og hørt. Og da får du mer energi og krefter, til å gå ut igjen... Du gjør det. Du trenger ikke noen piller. Det er to ører og noen spørsmål [latter]. Så det var min viktigste erfaring (pårørende).

Sitatet er hentet fra et intervju med en pårørende til en person med amyotrofisk lateralsklerose (ALS) og kognitiv funksjonsnedsettelse. Denne pårørende beskrev en lettelse over å ha fått dele sine erfaringer, da hen ellers opplevde at hverdagen i all hovedsak var sentrert rundt sin nære med ALS.

Innledning

Det er godt kjent at sykdommen ALS kan medføre store belastninger i hverdagen, både for dem som får diagnosen og for deres nærmeste (Brizzi et al., 2020; de Wit et al., 2018; Oskarsson et al., 2018). En utfordring for dem som rammes av ALS, er når sykdommen i tillegg til de fysiske endringene også fører til endringer i en eller flere kognitive funksjoner – noe som rammer omtrent halvparten av alle med ALS (Caga et al., 2019; Masrori & Van Damme, 2020). Kognitiv funksjonsnedsettelse kan gjøre hverdagslivet og samhandling med andre krevende, og særlig krevende kan det være for de pårørende (Caga et al., 2019). Samtidig som de pårørende får vite at de vil miste sin kjære til døden, må de tilpasse seg hvordan personen med ALS kan få økte vansker med å opprettholde relasjoner og forstå sosiale situasjoner (Beeldman et al., 2016; Beeldman et al., 2018; Pinto-Grau et al., 2018; Strong et al., 2017).

Personer med ALS som har kommunikasjonsvansker, opplever utfordringer med å uttrykke seg blant annet til helsepersonell og blir i økende grad avhengig av at pårørende kommuniserer på deres vegne og deltar aktivt i møter (Paynter et al., 2022). Samtidig som sosiale relasjoner utfordres, er altså relasjonelle bånd viktig for at de som har ALS skal kunne ivareta egen autonomi og fremme egeninteresser i møte med helsepersonell etter hvert som sykdommen utvikler seg (Paynter et al., 2019; Paynter et al., 2022).

Regjeringen vektlegger pårørende som en uunnværlig ressurs i omsorgen for alvorlig syke (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). De understreker

at pårørende trenger helhetlig ivaretagelse for å unngå helseutfordringer og opprettholde muligheten til å leve et fullverdig liv (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020; Helsedirektoratet, 2024). Likevel rapporterer pårørende til personer med ALS manglende støtte og oppfølging som bidrar til at de klarer å stå i sin omsorgsrolle over tid (Brizzi et al., 2020; Galvin et al., 2016). Det er bekymringsverdig dersom helsepersonell ikke registrerer eller imøtekommer belastningen som pårørende til personer med alvorlig sykdom står i. Manglende støtte vil kunne forlenge og intensivere sorgprosessen (Strada, 2019; Stroebe et al., 2007). Med bakgrunn i funn som identifiserer at pårørende til personer med ALS står i en helserisiko, ønsker vi å oppfordre ergoterapeuter og annet helsepersonell som er involvert i ALS-omsorgen, til å øke fokuset mot pårørendes behov (Oseland et al., 2025). I denne artikkelen tar vi utgangspunkt i resultatene fra studien, *«It's become a theatre»: relational experiences of family carers and persons living with Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) after cognitive impairment emerges* (Oseland et al., 2025). Studien hadde som mål å undersøke hvordan personer med ALS og kognitiv funksjonsnedsettelse og deres pårørende opplever nære relasjoner i dagliglivet. Denne fagartikkelen belyser pårørendeperspektiver fra studien. Med utgangspunkt i de pårørendes erfaringer, vil vi diskutere hvordan ergoterapeuter og andre helseprofesjoner kan hjelpe pårørende til personer med ALS og kognitiv funksjonsnedsettelse til å mestre hverdagslivet og den omsorgsrollen de står i.

Metode

STUDIEDESIGN

Studien som vi refererer til i denne artikkelen, ble gjennomført som en del av masterprogrammet *Master i ergoterapi* ved OsloMet fra 2018 til 2021. Den er en kvalitativ delstudie av hovedstudien *Kognitiv funksjon og amyotrofisk lateralsklerose (ALS): kartlegging, erfaringer og prognose* (Taule et al., 2021).

DELTAKERE

Fire pårørende (tre ektefeller og en svigerdatter) til personer med ALS deltok i studien. De var pårørende til personer med ALS som hadde en indikasjon for kognitiv funksjonsnedsettelse målt med den norske versjonen av Edinburgh Cognitive and Behavioural ALS Screen (ECAS-N) (ECAS, 2020; Taule et al., 2021). To av deltakerne var pårørende til personer

med ALS som i tillegg til kognitiv funksjonsnedsettelse, hadde alvorlige talevansker.

DATAINNSAMLING

Individuelle semistrukturerte dybdeintervju ble gjennomført én til tre måneder etter at personen ble diagnostisert med ALS. Intervjuene ble gjennomført ansikt-til-ansikt og uten at personen med ALS var til stede. Intervjuguiden som ble anvendt, kan lastes ned fra <https://zenodo.org/records/8126168> (Oseland et al., 2023).

ANALYSE

For hovedstudien som inkluderte intervjuer med både de pårørende og personer med ALS, ble datamaterialet analysert ved bruk av en seks-trinns refleksiv tematisk analyse beskrevet av Braun og Clarke (2006, 2016). Først ble datamaterialet transkribert og gjennomgått for å utvikle en mest mulig helhetlig forståelse av meningsinnholdet. Deretter ble foreløpige temaer, som *kommunikasjon* og *utfordrende relasjoner*, diskutert i forskergruppen og generert på et fortolkende nivå, for så å bli kodet til meningsfulle grupper som var mer spesifikke enn temaene. I tredje trinn ble kodene organisert og videreutviklet til hovedtemaer og undertemaer. Likheter og ulikheter mellom deltakernes erfaringer ble analysert både på tvers av alle intervjuene, individuelt, i par, og med skille mellom pasient- og pårørendegruppen. I fjerde trinn ble tema videre bearbeidet. Deretter, i femte trinn, ble tema definert og navngitt i relasjon til relevant teori. Til slutt, i trinn seks, ble analysen skrevet ut i et manuskript som sammenfattet funnene og deres betydning. Vi oppfordrer lesere som er interessert i flere detaljer knyttet til dataanalysen om å søke opp den vitenskapelige artikkelen som tar for seg studien i sin helhet (Oseland et al., 2025).

ETISKE VURDERINGER

Studien ble gjennomført i samsvar med Helsinkideklarasjonen (World Medical Association, 2013), og var godkjent av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK-vest, 2187/2016).

Resultat

Hovedfunnene avslører relasjonelle utfordringer som var med på å forsterke den totale belastningen til dem vi snakket med – og kanskje særlig for de pårørende. Et overordnet tema, *Nære relasjoner med økt distanse*, reflekterer hovedresultatet av studien. En

relasjonell distanse ble beskrevet av de pårørende som en kombinasjon av å miste seg selv til pårørenderollen og å miste nærheten til sin kjære som hadde fått diagnosen ALS.

BEHOV FOR Å BLI VERDSATT OG IKKE TATT FOR GITT

Hverdagslivet til deltakerne var sentrert rundt personen med ALS. Alle deltakerne ønsket å gjøre sitt ytterste for at den de var pårørende til skulle ha en best mulig hverdag. Likevel følte de seg ofte oversett og tatt for gitt. «... *når det gjelder meg, så da ... jeg er bare en som er i huset. Og gjør alt*», sa en ektefelle. I fortvilelse over at ektemannen ikke så hennes behov når hun følte seg dårlig eller var lei seg, sa hun videre: «*Så måtte jeg be om å få en klem, sant*».

For at pårørende skulle føle seg nyttig i omsorgsrollen, var de avhengig av at personen med ALS aksepterte og verdsatte deres hjelp. Pårørende opplevde imidlertid at de tilsidesatte seg selv og egne behov for å fylle pårørenderollen og være en støtte for den som var syk – gjerne uten å oppleve tilstrekkelig anerkjennelse og emosjonell støtte fra omgivelsene. Pårørende beskrev at de tok vare på den syke på bekostning av å ivareta egne interesser og behov. En svigerdatter sa at hun ikke hadde overskudd eller mulighet til å besøke vennene sine, og at det var som om hun hadde en fotlenke på seg. En ektefelle sa hun fikk dårlig samvittighet hvis hun ikke ga opp noe av tiden hun ønsket å bruke på hage og frivillighetsarbeid. Mange gav uttrykk for at deres eget liv ble satt på pause. En mannlig ektefelle i studien fant det imidlertid mer meningsfullt enn belastende å ta vare på sin kjære – kanskje fordi han hadde god sosial støtte i familien og prioriterte egeninteresser, som å gå sine daglige fjellturer.

DET BLIR ET ROLLESPILL

Pårørende fortalte at noen med ALS hadde vansker med å ta innover seg eller forstå at de var syke og trengte hjelp, som i følgende eksempel:

[...] han reagerer veldig, for når vi går inn på [banen] så spretter folk opp. «Hvorfor reiser de seg? [sier han med forundret stemme]». Men han går jo veldig sånn duknakket [...] og går litt dårlig, sant. [...] Så når vi kommer inn i [banen] så spretter det folk opp for å gi han plass [ler]. Men han forstår jo ikke hvorfor de gjør det. Han ser seg ikke selv.» (pårørende).

Enkelte pårørende fortalte at personen med ALS ikke ønsket at andre skulle vite om diagnosen. «*Naboene må ikke se at jeg har blitt så dårlig*», imiterte en pårørende at ektefellen med ALS hadde sagt. Hun fortalte at hun trodde at han gjorde seg litt bedre enn han egentlig var ovenfor andre enn henne – og at det virket som at han følte det skambelagt å være syk. Flere personer med ALS kunne, ifølge pårørende, late som om sykdommen ikke påvirket dem og motstå hjelp fra andre til tross for åpenbare hjelpebehov. Det gjorde at det var vanskelig for de pårørende å komme i posisjon til å hjelpe, eller til å snakke om situasjonen. Pårørende beskrev det som å leve i et rollespill, der de hjalp til i kulissene for å opprettholde en fasade av normalitet;

Det er nesten som at det er to rollespill... hun har en rolle, og jeg har en rolle. Jeg skal oppmuntre henne. Jeg skal være den som hjelper. Jeg skal være den som gir av meg selv hele tiden ... Og hun holder maska. (pårørende).

Flere pårørende beskrev også at det var frustrerende og vanskelig å være en støtte når personen med ALS ikke tok inn over seg og aksepterte eget hjelpebehov. Samtidig viste deltakernes historier at de pårørende kunne være med på å opprettholde denne fasaden. Mange pårørende var også motvillige til å be om hjelp fra helsevesenet eller andre – enten av lojalitet til den syke, frykt for at omsorgen ikke vil være god nok, eller fordi de ikke ønsket å belaste andre. Utenforstående kunne dermed ha vansker med å forstå hvilke utfordringer de pårørende sto i, og hvilken hjelp og støtte de hadde behov for. En ektefelle sa for eksempel:

Men foreløpig går det jo. Sant. Altså. Jeg kler på han om morgenen sant, og det går jo foreløpig ... Og jeg klarer å få middag i han og sånt sant. Og jeg har ikke lyst å involvere andre før ... men jeg kan jo ikke reise noen steder. For det at jeg kan ikke reise vekk nemlig. [...]. For han sier han kan klare seg, men det ... Jeg kan ikke la han være alene hjemme. Det tørr jeg overhodet ikke. Det tørr jeg ikke. Og jeg kan ikke belaste min sønn (pårørende).

SORG OVER ENDRETE RELASJONER OG EN TAPT FREMTID

Til tross for at flere pårørende i denne studien ikke ønsket å ta imot hjelp fra det offentlige før det var høyst nødvendig, opplevde alle pårørende en sorg over tapte muligheter og roller i familien og i sam-

funnet. Pårørende beskrev også en sterk sorg knyttet til det å se sine kjære «forsvinne» eller forandre seg. Noen pårørende sa at det kunne være vanskelig å diskutere med sin partner eller familiemedlem med ALS, eller at de måtte hjelpe dem med å forstå sammenhengen i hva som ble snakket om. Atferdsendringene og kommunikasjonsutfordringene kunne skape frustrasjon i hverdagen, som for ektefellen i følgende sitat:

I alle år – Fadervår, vi har vært gift i nesten 60 år. Og gjennom alle år så har vi jo ikke vært [helt] enig om alle ting, men det har aldri vært de store – sant, men nå skal det ikke mye til før ... hvis jeg er uenig om – det kan være småting. Så eh «må du, nå må du nå krangla nå igjen?» [...] Det er et ord han bruker nå hvis jeg ... Hvis jeg er uenig. Det kan være småting»

Samme ektefelle beskrev også at hun følte seg som «en bøddel» når hun måtte sette grenser. Hun og andre pårørende beskrev en følelse av skyld når de selv mistet tålmodigheten. Noen beskrev at de måtte finne alternative måter å håndtere konflikter på, siden direkte diskusjoner ofte ikke var mulig.

BEVARING AV NORMALITET, IDENTITET OG DELTAKELSE GJENNOM AKTIVITETSHISTORIER

Flere pårørende prøvde å opprettholde en følelse av normalitet i hverdagen. Til tross for store tap og begrensninger, var fokuset rettet mot de små konkrete gleder i hverdagen, som å sitte ute sammen, nyte utsikten, og følge med på barnebarn. De prøvde alle å unngå de mest smertefulle temaene og heller tenke positivt. Det var fokus på her og nå, og det som hadde vært. De små, nære tingene i livet og det praktiske i hverdagen ble viktig, sammen med minnene de hadde om levd liv. Minner og de nære hverdagslige ting førte pårørende og deres familiemedlem med ALS sammen og var av betydning for ivaretagelse av identitet. Alle pårørende i studien viste til at deres aktivitetshistorier var viktige for å skape mening her og nå. De pårørende bidro med å bevare identiteten til personen med ALS ved å dele deres historie, vektlegge hvem de var, og representere deres stemme i sosiale settinger. En ektefelle beskrev hvordan han aktivt forsøkte å involvere sin kone i samtaler:

[...] når vi treffer folk så må jeg føre samtalen, men må samtidig sørge for at hun ikke føler seg utenfor. [...] så liksom involvere henne litt inn i samtalen selv om hun ikke kan si noe ... Og det er

vel en av de viktigste erfaringene jeg har gjort, for tidligere så har jeg vært litt meg selv i samtalen, nå må jeg og være litt henne i samtalen (pårørende).

I likhet med ektefellen i sitatet over som tilpasset kommunikasjonen for sin kone i sosiale settinger, tilrettela alle pårørende meningsfulle aktiviteter slik at deres nære kunne delta etter evne. Det kunne være å gå mindre krevende turer eller å legge opp til at personen med ALS kunne stille spørsmålene i spørrekonkurranser heller enn å svare. Imidlertid, når den ALS-syke bagatelliserte situasjonen og benektet at aktivitetsutfordringer som oppsto, hadde sammenheng med ALS-sykdommen, kunne enkelte pårørende oppleve dette som en ekstra belastning, fordi det hindret åpne samtaler om sykdommens realiteter. En pårørende beskrev følelsen av å være fanget i en tunnel uten lys, med et sterkt ønske om å kunne snakke om døden og sorgen hun opplevde:

[...] jeg skulle så gjerne sagt til henne... og prøvd å si til henne at... «kan du ikke være så snill å bare skrive om du har det helt forferdelig?» For da kan vi senke skuldrene og ha det helt forferdelig sammen. Da kan jeg grine og. Det kan jeg ikke ... Det tillater jeg meg ikke. På grunn av at det at det er jo hun som er pasienten [ler litt]. Det er hun som har det fælt ... (pårørende).

RESULTATENE OPPSUMMERT

Oppsummert viser resultatene fra denne studien at de pårørende sto i en krevende hverdag preget av tap, omstillinger og omsorgsoppgaver – men med et fravær av tilstrekkelig støtte for deres innsats. Gjennom å verdsette minner, tilrettelegge for meningsfulle aktiviteter og forsøke å opprettholde en normalitet i dagliglivet søkte de etter mening og nærhet til tross for sykdommens utfordringer. Kommunikasjonsvansker og endret atferd hos den som var syk kunne føre til økt belastning og behov for emosjonell støtte fra omgivelsene. Narrativene beskrevet i den aktuelle studien danner et viktig utgangspunkt for videre refleksjon rundt hvordan helsepersonell best kan støtte pårørende til personer med ALS i deres dagligliv. I det følgende vil vi diskutere hvordan kunnskapen fra denne studien kan anvendes i praksis, og hvilke implikasjoner dette har for ergoterapi og tverrfaglig oppfølging.

Diskusjon

Vi ønsker med denne artikkelen å fremheve hvordan forståelse og informasjon om kognitive og atferds-

messige endringer ved ALS, samt god kommunikasjon og støtte, kan hjelpe pårørende til å håndtere situasjonen bedre og redusere psykososiale belastninger. Studien gir innsikt i hvordan pårørende til personer med ALS og kognitiv funksjonsnedsettelse kan oppleve en indre kamp mellom å miste seg selv til omsorgsrollen og å miste sin kjære til ALS. I tillegg opplevde de utfordringer i daglig interaksjon og kommunikasjon. Tatt for gitte endringer i rollefordelinger, aktivitetsbegrensninger og vansker med å mestre en «tapt» fremtid kunne utfordre den nære relasjonen de hadde hatt sammen. De pårørende strebet etter å holde hverdagslivet så «normalt» som mulig, samtidig som de savnet å dele sine bekymringer og få anerkjennelse og støtte for den innsatsen de gjorde for å støtte sitt familiemedlem med ALS. I møte med hverdagslivets utfordringer og tapet av en fremtid sammen med den syke, kunne de pårørende imidlertid finne glede i de små, nære tingene i hverdagen og se tilbake på gode minner om felles aktiviteter for å finne mening. En strategi som bidro til å bevare følelsen av identitet og fellesskap. Kunnskapen fra denne studien vil kunne ha betydning for at ergoterapeuter og annet helsepersonell kan legge til rette for at pårørende til personer med ALS skal kunne oppleve mening i hverdagen.

BEVARING AV AKTIVITETSIDENTITET OG FELLESSKAP

Aktivitetsidentitet relateres til hvordan identitet skapes gjennom menneskers engasjement i utførelse av aktivitet (Kaae Kristensen et al., 2017). Med en transaksjonell forståelse av begrepet aktivitet (Cutchin & Dickie, 2012; Fisher & Marterella, 2019; Fritz & Cutchin, 2017) må ergoterapeuter forstå de pårørendes opplevelser og aktivitetsvalg i en dynamisk sammenheng med deres fortid og nåtid og i en helhetlig relasjon til objektive forhold og subjektive erfaringer. Pårørendes aktivitetshistorier vil derfor være av betydning for hvordan de finner mening i hverdagen. Samtidig vil det være en gjensidig påvirkning mellom erfaringene til den pårørende og personen med ALS. Som funnene fra denne studien viste, må vi forvente at de pårørende og deres familiemedlem med ALS har en delvis felles aktivitetshistorie. Når ALS-sykdommen medfører funksjonsnedsettelse som påvirker evnen personen med ALS har til å delta i meningsfulle aktiviteter, vil en naturlig konsekvens være at pårørendes aktivitetsmuligheter i fellesskap med den ALS-syke forringes. Dette tapet kan føre til en følelse av meningsløshet og redusert

livskvalitet for de pårørende (Cipolletta & Amicucci, 2015; Fisher & Marterella, 2019).

Slik det er beskrevet i teorien om biografisk brudd ved alvorlig sykdom, kan pårørende ha behov for hjelp til å omstrukturere hverdagslivet med nye prioriteringer og reorganisering av forventninger til seg selv og andre (Bury, 1982). Dette for å opprettholde engasjement i verdifulle aktiviteter (Bury, 1982).

Vi mener at ergoterapeuter kan spille en sentral rolle i å hjelpe pårørende til å bli bevisst egen aktivitetsidentitet og hvilke aktivitetstap som påvirker hverdagen. Ved å inkludere pårørende i aktivitetskartlegging og tilrettelegging, kan ergoterapeuter bidra til å identifisere de aktivitetene som er viktige for den enkelte. Ergoterapeuter kan også tilby støtte og veiledning ved å justere eller tilpasse de aktivitetene pårørende ønsker å gjøre i fellesskap med personen med ALS, slik at aktivitetene kan være tilgjengelige, til tross for sykdommens progresjon. Pårørende i denne studien fant mening i å mimre tilbake på aktiviteter og opplevelser fra livet sammen med den som var syk (Oseland et al., 2025). Ved å anerkjenne personenes aktivitetsidentitet, og betydningen av levd liv, kan ergoterapeuter bidra til at pårørende føler seg sett og verdsatt. Dette kan fremme følelsen av mening for både den pårørende og personen med ALS og styrke deres relasjon.

TILPASSET INFORMASJON OG TILRETTELagt KOMMUNIKASJON

Slik som de pårørende beskrev, kan de kommunikasjonsvanskene som er vanlig ved ALS-spesifikk kognitiv funksjonsnedsettelse, føre til betydelige utfordringer i relasjonen mellom de pårørende og personen som har sykdommen (Oseland et al., 2025; Paynter et al., 2019). Redusert evne til å forstå andre menneskers sinnstilstand og tolkning av kroppsspråk kompliserer samtaler og kan skape misforståelser, frustrasjon og stress (Frith & Frith, 2012; Paynter et al., 2022). Derfor er det viktig at ergoterapeuter og annet helsepersonell gir støtte til pårørende gjennom veiledning om hvordan sykdommen påvirker atferd og hverdagsliv, samt bidrar til strategier for å skape trygge omgivelser og bedre samhandling mellom pårørende og personen med ALS. *Nasjonale faglige råd for samhandling og oppfølging av pasienter med ALS* understreker, i tråd med pasientrettighetsloven paragraf 3-5 (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999), at pårørende i likhet med personer med ALS, bør få individuelt tilpasset informasjon ba-

sert på deres situasjon og forutsetning til å ta til seg informasjon (Helsebiblioteket, 2023). Dette innebærer at informasjonen som gis, bør være tilpasset det kognitive funksjonsnivået til hver enkelt (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). I tillegg, kan skreddersydd informasjon om hvordan de kognitive vanskene hos personen med ALS påvirker forutsetning til aktivitetsutførelse, hjelpe pårørende til bedre å forstå hvorfor den ALS-syke oppfører seg eller håndterer situasjoner annerledes enn tidligere. Økt kunnskap hos de pårørende kan også lette omsorgsbyrden og redusere konflikter (Olesen et al., 2024; Silverman et al., 2022; Tookey et al., 2022). Ved å øke pårørende sin kunnskap om årsakene til endret væremåte hos personen med ALS, og ved å tilby strategier for hvordan håndtere disse endringene, kan frustrasjon og stress hos pårørende reduseres (Goldstein & Abrahams, 2013). Tidlig identifisering av kognitive endringer er viktig, blant annet for å kunne forberede pårørende på mulige utfordringer og gi dem nødvendig informasjon og verktøy for å håndtere endringene over tid. Av erfaring er det imidlertid stor variasjon i hvordan testresultater som indikerer kognitiv funksjonsnedsettelse følges opp, noe som sannsynligvis skyldes manglende retningslinjer for håndtering av kognitive endringer ved ALS (National Clinical Guideline Centre (UK), 2016). Det er uklart hvordan testresultatene skal formidles til personen med ALS og deres pårørende, og hvordan tilrettelegge tjenestene når kognitiv funksjonsnedsettelse er til stede (Goldstein & Abrahams, 2013; Hodgins et al., 2020). Ved å få kunnskap om den spesifikke kognitive funksjonsnedsettelsen hver enkelt har og hvilke aktivitetsutfordringer det medfører, kan imidlertid ergoterapeuter bruke sin kompetanse innen aktivitetsanalyse for å utvikle tilpassede strategier som ivaretar både pårørende og personen med ALS sine behov.

MESTRINGSSTRATEGIER OG PSYKOSOSIAL STØTTE TIL PÅRØRENDE

Opplevelsen av sorg gir økt sårbarhet for psykososiale belastninger (Røkholt et al., 2018; Stroebe et al., 2007). Det er også kjent at nære relasjoner har betydning for hvordan personer håndterer alvorlig sykdom, sorg og krise. Et godt nettverk med sterke relasjoner er nært knyttet til økt livskvalitet og resiliens (Rutter, 2006; Wennerberg & Arneberg, 2011). Kommunikasjonsferdigheter er essensielle for å etablere og opprettholde gode relasjoner (Snow & Douglas, 2017). Denne etablerte kunnskapen



Pårørende i denne studien fant mening i å mimre tilbake på aktiviteter og opplevelser fra livet sammen med den som var syk.

understreker viktigheten av tidlig adressering av de emosjonelle og relasjonelle utfordringene som følger med kognitiv funksjonsnedsettelse hos personer med ALS. Når pårørende og personer med ALS tar på seg en maske overfor andre og opprettholder en fasade utad, kan det imidlertid, som beskrevet i vår studie (Oseland et al., 2025), være vanskelig for helsepersonell å identifisere alt fra relasjonelle utfordringer til praktiske tilretteleggingsbehov i det daglige. Ergoterapeuter som drar på hjemmebesøk, står kanskje her i en særskilt privilegert posisjon med mulighet til å komme bak fasaden, tett på personenes hverdagsliv, og dermed oppdage ellers skjulte hjelpebehov.

I likhet med funnene i denne studien, har også andre beskrevet at pårørende til personer med ALS opplever en krevende balansegang mellom å støtte den syke og ivareta egne behov (Cipolletta et al., 2018; Conroy et al., 2021). Mange pårørende opplever en skjevfordeling av ansvar i takt med sykdomsutviklingen hos personen med ALS. Ergoterapeuter kan bistå pårørende med å balansere omsorgsrollen med deres egne behov og interesser, blant annet ved å gi veiledning om strategier for aktivitetsbalanse (Cutchin & Dickie, 2012; Fisher & Marterella, 2019). Dette inkluderer å identifisere prioriterte aktiviteter, planlegge for variasjon mellom ulike former for aktivitet og hvile, samt delegerer omsorgsoppgaver eller benytte avlastingstjenester. I tillegg kan veiledning i å håndtere følelsesmessige utfordringer, inkludert sorgprosesser knyttet til endrede roller og tap av fellesskap, være viktig for at pårørende skal ivareta egen helse, og redusere risiko for komplisert sorg (Stroebe et al., 2007; Stroebe & Schut, 2010).

Det argumenteres for at pårørende vil ha behov for emosjonell støtte utenfra, siden personer med ALS på grunn av kognitive endringer kan ha vanskeligheter med å gi denne støtten til sine kjære (Oseland et al., 2025). Av erfaring er det gjerne begrensede og varierte ressurser som er avsatt og øremerket psykososial støtte til pårørende. Enten pårørende får tilgang til emosjonell støtte gjennom ALS-oppfølgingen i helsevesenet eller ikke, mener vi at helsepersonell bør oppfordre pårørende til å benytte seg av konkrete tilbud som kan styrke deres mestring, gi avkopling og en følelse av fellesskap. Det kan for eksempel være å delta i støttegrupper for pårørende, engasjere seg i organiserte fritidsaktiviteter, eller å søke samtaler med fagpersoner. Ved å opprettholde egne interesser og sosiale relasjoner

utenfor hjemmet, kan pårørende bygge overskudd og resiliens som gjør det lettere å være en ressurs gjennom hele sykdomsforløpet og i livet etter ALS (Rutter, 2011; Soof & Dal Bello Haas, 2018).

Oppsummering

Ergoterapeuter og annet helsepersonell bør tilby forebyggende og støttende tiltak for å løse eller unngå relasjonelle utfordringer tidlig i sykdomsforløpet (Oseland et al., 2025). Ergoterapeuter har en viktig rolle i å gi støtte til pårørende til personer med alvorlig sykdom, slik at de pårørende kan opprettholde en meningsfull hverdag. Ved å fokusere på kommunikasjon, aktivitetstilpasning, omsorgsmestring og emosjonell støtte kan ergoterapeuter bidra til at pårørende opplever redusert relasjonell avstand til personen som har fått ALS-diagnosen, samt bedre livskvaliteten for begge parter. Særlig pårørende trenger ofte emosjonell støtte utenfra, da personer med ALS kan ha vanskeligheter med å gi dem denne støtten på grunn av sine kognitive utfordringer. Ergoterapeuter kan også hjelpe pårørende med å balansere omsorgsrollen og egne behov ved å gi veiledning om aktivitetsbalanse og vektlegge deres aktivitetsidentitet.

Selv om studien vi har tatt utgangspunkt i for å skrive denne artikkelen, kun dekker et lite utvalg, påpeker funnene viktige områder innen ALS-omsorgen som ofte kan bli oversett eller nedprioritert. En helhetlig tilnærming som også anerkjenner behovene til pårørende, kan styrke deres mulighet til å leve meningsfulle liv i nær relasjon til den som er syk med ALS.

Finansiering

For gjennomføring av studien er det mottatt økonomisk støtte fra Helse Vest (Nr. 2016/2187), Forskningsenheten ved Sørlandet Sykehus, Kristiansand og Norsk Ergoterapeutforbund.

Vi ønsker også å rette en spesiell takk til alle pårørende som har delt sine erfaringer og vist åpenhet i en krevende livssituasjon. Vi verdsetter den tilliten som er vist ved å la oss få innblikk i deres hjem og personlige opplevelser.

Referanser

- Beeldman, E., Raaphorst, J., Klein Twennaar, M., de Visser, M., Schmand, B. A. & de Haan, R. J. (2016). The cognitive profile of ALS: a systematic review and meta-analysis update. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 87(6), 611-619. <https://doi.org/10.1136/npp.2015.027000>

- org/10.1136/jnnp-2015-310734
- Beeldman, E., Raaphorst, J., Klein Twennaar, M., Govaarts, R., Pijnenburg, Y. A. L., de Haan, R. J., de Visser, M. & Schmand, B. A. (2018). The cognitive profile of behavioural variant FTD and its similarities with ALS: a systematic review and meta-analysis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 89(9), 995-1002. <https://doi.org/10.1136/jnnp-2017-317459>
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Braun, V. & Clarke, V. (2016). (Mis)conceptualising themes, thematic analysis, and other problems with Fugard and Potts' (2015) sample-size tool for thematic analysis. *International Journal of Social Research Methodology*, 19(6), 739-743. <https://doi.org/10.1080/13645579.2016.1195588>
- Brizzi, K. T., Bridges, J. F. P., Yersak, J., Balas, C., Thakur, N., Galvin, M., Hardiman, O., Heatwole, C., Ravits, J., Simmons, Z., Buijn, L., Chan, J., Bedlack, R. & Berry, J. D. (2020). Understanding the needs of people with ALS: a national survey of patients and caregivers. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener*, 21(5-6), 355-363. <https://doi.org/10.1080/21678421.2020.1760889>
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociol Health Illn*, 4(2), 167-182. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>
- Caga, J., Hsieh, S., Lillo, P., Dudley, K. & Mioshi, E. (2019). The Impact of Cognitive and Behavioral Symptoms on ALS Patients and Their Caregivers. *Front Neurol*, 10, 192. <https://doi.org/10.3389/fneur.2019.00192>
- Cipolletta, S. & Amicucci, L. (2015). The family experience of living with a person with amyotrophic lateral sclerosis: a qualitative study. *Int J Psychol*, 50(4), 288-294. <https://doi.org/10.1002/ijop.12085>
- Cipolletta, S., Gammio, G. R., Francescon, P. & Palmieri, A. (2018). Mutual support groups for family caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis in Italy: A pilot study. *Health Soc Care Community*, 26(4), 556-563. <https://doi.org/10.1111/hsc.12558>
- Conroy, É., Kennedy, P., Heverin, M., Leroi, I., Mayberry, E., Beelen, A., Stavroulakis, T., van den Berg, L. H., McDermott, C. J., Hardiman, O. & Galvin, M. (2021). Informal Caregivers in Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Multi-Centre, Exploratory Study of Burden and Difficulties. *Brain Sci*, 11(8). <https://doi.org/10.3390/brainsci11081094>
- Cutchin, M. P. & Dickie, V. A. (2012). Transactionalism: Occupational Science and the Pragmatic Attitude. I(s. 21-37). Oxford, UK: Wiley-Blackwell.
- de Wit, J., Bakker, L. A., van Groenestijn, A. C., van den Berg, L. H., Schroder, C. D., Visser-Meily, J. M. & Beelen, A. (2018). Caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis: A systematic review. *Palliat Med*, 32(1), 231-245. <https://doi.org/10.1177/0269216317709965>
- ECAS, E. C. a. B. A. S. (2020). ECAS International. Hentet 09.04.2020 fra <https://ecas.psy.ed.ac.uk/ecas-international/#Norwegian>
- Fisher, A. G. & Marterella, A. (2019). *Powerful practice : a model for authentic occupational therapy*. Ciots.
- Frith, C. D. & Frith, U. (2012). Mechanisms of Social Cognition. *Annual Review of Psychology*, 63(Volume 63, 2012), 287-313. <https://doi.org/https://doi.org/10.1146/annurev-psych-120710-100449>
- Fritz, H. & Cutchin, M. P. (2017). The transactional perspective on occupation: A way to transcend the individual in health promotion interventions and research. *Journal of Occupational Science*, 24(4), 446-457. <https://doi.org/10.1080/14427591.2017.1366354>
- Galvin, M., Corr, B., Madden, C., Mays, I., McQuillan, R., Timonen, V., Staines, A. & Hardiman, O. (2016). Caregiving in ALS - a mixed methods approach to the study of Burden. *BMC Palliat Care*, 15(1), 81. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0153-0>
- Goffman, E. (1971). *The presentation of self in everyday life*. Penguin Books.
- Goldstein, L. H. & Abrahams, S. (2013). Changes in cognition and behaviour in amyotrophic lateral sclerosis: nature of impairment and implications for assessment. *Lancet Neurol*, 12(4), 368-380. [https://doi.org/10.1016/s1474-4422\(13\)70026-7](https://doi.org/10.1016/s1474-4422(13)70026-7)
- Hammell, K. W. (2004). Dimensions of meaning in the occupations of daily life. *Can J Occup Ther*, 71(5), 296-305. <https://doi.org/10.1177/000841740407100509>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2020). *Vi - de pårørende Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan*. Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon <https://www.regjeringen.no/contentassets/08948819b8244ec893d90a66deb1aa4a/vi-de-parorende.pdf>
- Helsebiblioteket. (2023, 25. september). *Nasjonale faglige råd for samhandling og oppfølging av pasienter med amyotrofisk lateral sklerose (ALS)*. <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/nasjonale-faglige-rad/nasjonale-faglige-rad-for-samhandling-og-oppfolging-av-pasienter-med-amyotrofisk-lateral-sklerose-als>
- Helsedirektoratet. (2024, 13. mars). *Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenestene*. Helsedirektoratet. Hentet 28.09.2025 fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>
- Hodgins, F., Mulhern, S. & Abrahams, S. (2020). *The clinical impact of the Edinburgh Cognitive and Behavioural ALS Screen (ECAS) and neuropsychological intervention in routine ALS care* [92-99]. [London, England] :.
- Kaae Kristensen, H., Schou, A. S. B. & Mærsk, J. L. (2017). *Nordisk aktivitetsvidenskab*. Munksgaard.
- Masrori, P. & Van Damme, P. (2020). Amyotrophic lateral sclerosis: a clinical review. *European journal of neurology*, 27(10), 1918-1929. <https://doi.org/10.1111/ene.14393>
- National Clinical Guideline Centre (UK). (2016). *Motor Neurone Disease: Assessment and Management* (National Institute for Health and Care Excellence: Clinical Guidelines). National Institute for Health and Care Excellence (UK). <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26962594>
- Olesen, L. K., la Cour, K., Nimmon, L., With, H. & Handberg, C. (2024). Experiences of an Online Palliative Rehabilitation Programme for Spousal Caregivers of People With Amyotrophic Lateral Sclerosis and Cog-

- nitive and/or Behavioural Impairments: A Qualitative Interpretive Study. *Advances in Rehabilitation Science and Practice*, 13, 27536351241227860. <https://doi.org/10.1177/27536351241227860>
- Oseland, M., Sveen, U. & Taule, T. (2025). 'It's become a theatre': relational experiences of family carers and persons living with Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) after cognitive impairment emerges [version 2; peer review: 1 approved with reservations, 1 not approved]. *F1000Research*, 12(1092). <https://doi.org/10.12688/f1000research.137455.2>
- Oseland, M. S., Sveen, U. & Taule, T. (2023). *Extended data 'It's become a theatre': relational experiences of family carers and people with Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) after cognitive impairment emerges*. <https://doi.org/10.5281/zenodo.8126168>
- Oskarsson, B., Gendron, T. F. & Staff, N. P. (2018). Amyotrophic Lateral Sclerosis: An Update for 2018. *Mayo Clinic Proceedings*, 93(11), 1617-1628. <https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2018.04.007>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63)*. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>
- Paynter, C., Cruice, M., Mathers, S., Gregory, H. & Vogel, A. P. (2019). Communication and cognitive impairments and health care decision making in MND: A narrative review. *J Eval Clin Pract*, 25(6), 1182-1192. <https://doi.org/10.1111/jep.13219>
- Paynter, C., Mathers, S., Gregory, H., Vogel, A. P. & Cruice, M. (2022). The impact of communication on healthcare involvement for people living with motor neurone disease and their carers: A longitudinal qualitative study. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 57(6), 1318-1333. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12757>
- Pinto-Grau, M., Hardiman, O. & Pender, N. (2018). The Study of Language in the Amyotrophic Lateral Sclerosis - Frontotemporal Spectrum Disorder: a Systematic Review of Findings and New Perspectives. *Neuropsychol Rev*, 28(2), 251-268. <https://doi.org/10.1007/s11065-018-9375-7>
- Rutter, M. (2006). Implications of Resilience Concepts for Scientific Understanding. *Ann N Y Acad Sci*, 1094(1), 1-12. <https://doi.org/10.1196/annals.1376.002>
- Rutter, M. (2011). Resilience: Causal Pathways and Social Ecology. I(s. 33-42). New York, NY: Springer New York.
- Røkholt, E. G., Bugge, K. E., Sandvik, O. & Sandanger, H. (2018). *Sorg* (2. utg. utg.). Fagbokforl.
- Silverman, H. E., Ake, J. M., Manoochehri, M., Appleby, B. S., Brushaber, D., Devick, K. L., Dickerson, B. C., Fields, J. A., Forsberg, L. K., Ghoshal, N., Graff-Radford, N. R., Grossman, M., Heuer, H. W., Kornak, J., Lapid, M. I., Litvan, I., Mackenzie, I. R., Mendez, M. F., Onyike, C. U., Pascual, B., Tartaglia, M. C., Boeve, B. F., Boxer, A. L., Rosen, H. J., Cosentino, S., Huey, E. D., Barker, M. S., Goldman, J. S. & consortium, t. A. (2022). The contribution of behavioral features to caregiver burden in FTLD spectrum disorders. *Alzheimer's & Dementia*, 18(9), 1635-1649. <https://doi.org/10.1002/alz.12494>
- Snow, P. & Douglas, J. (2017). Psychosocial Aspects of Pragmatic Disorders. I L. Cummings (Red.), *Research in Clinical Pragmatics* (s. 617-649). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-47489-2_23
- Soof, A. Y. & Dal Bello Haas, V. (2018). Understanding the Struggles for Informal Caregivers Caring for People with Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Annals of Neurodegenerative Disorders*, 3(1), 1027. <https://doi.org/10.47739/2476-2032/1027>
- Strada, E. A. (2019). *Psychosocial Issues and Bereavement* [373-386]. Philadelphia.
- Stroebe, M. & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: rationale and description. *Death Stud*, 23(3), 197-224. <https://doi.org/10.1080/074811899201046>
- Stroebe, M. P., Schut, H. P. & Stroebe, W. P. (2007). Health outcomes of bereavement. *Lancet*, 370(9603), 1960-1973. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)61816-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)61816-9)
- Stroebe, M. S. & Schut, H. A. W. (2010). The dual process model of coping with bereavement. : *A decade on. Omega (Westport)*, 61(4), 273-289. <https://doi.org/10.2190/OM-61.4.b>
- Strong, M. J., Abrahams, S., Goldstein, L. H., Woolley, S., McLaughlin, P., Snowden, J., Mioshi, E., Roberts-South, A., Benatar, M., Hortobágyi, T., Rosenfeld, J., Silani, V., Ince, P. G. & Turner, M. R. (2017). Amyotrophic lateral sclerosis - frontotemporal spectrum disorder (ALS-FTSD): Revised diagnostic criteria. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 18(3-4), 153-174. <https://doi.org/10.1080/21678421.2016.1267768>
- Taule, T., Morland, A. S., Aßmus, J., Tysnes, O.-B. & Rekand, T. (2021). Translation, cultural adaptation, and validation of a screening test for cognitive and behavioural changes in amyotrophic lateral sclerosis. *Disability and Rehabilitation*, 1-9. <https://doi.org/10.1080/09638288.2021.1980621>
- Tooke, S., Greaves, C. V., Rohrer, J. D., Desai, R. & Stott, J. (2022). Exploring experiences and needs of spousal carers of people with behavioural variant frontotemporal dementia (bvFTD) including those with familial FTD (fFTD): a qualitative study. *BMC Geriatrics*, 22(1), 185. <https://doi.org/10.1186/s12877-022-02867-1>
- Wennerberg, T. & Arneberg, T. J. (2011). *Vi er våre relasjoner*. Arneberg.
- World Medical Association. (2013). *WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. W. M. Association. World Medical Association. <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>