



**LUNDS UNIVERSITET**  
Medicinska fakulteten

# Sjuksköterskans omvårdnadsarbete med patienter som lider av ALS

En litteraturstudie

Författare: Linnea Beckerot och Julia Johansson

Handledare: Jan-Åke Hansson

Kandidatuppsats

Hösten 2015

Lunds universitet  
Medicinska fakulteten  
Nämnden för omvårdnadsutbildning  
Box 157, 221 00 LUND

# Sjuksköterskans omvårdnadsarbete med patienter som lider av ALS

## En litteraturstudie

Författare: Linnea Beckerot och Julia Johansson

Handledare: Jan-Åke Hansson

Kandidatuppsats

Hösten 2015

## Abstrakt

Amyotrofisk lateralskleros (ALS) är en obotlig neurodegenerativ sjukdom, som ger upphov till muskelförtvining. Sjukdomen medför ofta en nedsatt livskvalitet och en komplex symtombild med omfattande omvårdnadsbehov som följd, vilket gör omvårdnaden central. Syftet med denna litteraturstudie var därför att beskriva hur sjuksköterskan arbetar i omvårdnaden med patienter som lider av ALS. En litteraturstudie med integrerad innehållsanalys utfördes för att sammanställa relevant och befintlig fakta. I studiens resultat identifierades tre övergripande teman; *sjuksköterskans resurser*, *sjuksköterskans förhållningssätt* samt *symtomlindring*. Dessa tre teman med tillhörande subteman, beskriver hur sjuksköterskans omvårdnadsarbete av ALS-patienter ser ut. Sammanfattningsvis anses det nödvändigt att underlag vid handläggning av dessa patienter finns tillgängligt, vilket föreliggande litteraturstudie önskvärt kan bidra till.

## Nyckelord

ALS, omvårdnad, livskvalitet, sjuksköterskans resurser, sjuksköterskans förhållningssätt, symtomlindring, personcentrerad vård.

Lunds universitet

Medicinska fakulteten

Nämnden för omvårdnadsutbildning

Box 157, 221 00 LUND

# Innehållsförteckning

Introduktion	4
Problemområde	4
Bakgrund	5
Amyotrofisk lateral skleros (ALS)	5
Livskvalitet	7
Personer med multipla omvårdnadsbehov	8
Syfte	10
Metod	10
Urval	11
Datainsamling	11
Dataanalys	13
Forskningsetiska avvägningar	14
Resultat	14
Sjuksköterskans resurser	15
Familjen	15
Samverkan	16
Kunskap	17
Sjuksköterskans förhållningssätt	18
Delaktighet	18
Information och kommunikation	19
Relationsskapande	20
Symtomlindring	20
Omvårdnad vid psykiska symtom	20
Omvårdnad vid fysiska symtom	21
Palliativ omvårdnad	22
Diskussion	23
Diskussion av vald metod	23
Diskussion av framtaget resultat	25
Sjuksköterskans resurser	27
Sjuksköterskans förhållningssätt	27
Symtomlindring	28
Personer med multipla omvårdnadsbehov	29
Slutsats och kliniska implikationer	30
Författarnas arbetsfördelning	30
Referenser	31
Bilaga 1 (2)	36
Bilaga 2 (2)	37

# Introduktion

## Problemområde

ALS är en obotlig nervsjukdom med dödlig utgång och okänd orsak (Strang & Beck-Friis, 2012). Diagnosen ställs vanligtvis hos personer som är omkring 50-60 år men sjukdomen kan drabba alla som är över 20 år (Fagius & Nyholm, 2013). Prevalensen är internationellt fem till åtta personer per 100 000 invånare (Kaasa, 2001) och i genomsnitt lever patienten i cirka två och ett halvt till tre år från det att ett första symtom har uppmärksammats (Strang & Beck-Friis, 2012). ALS innebär många omvälvande förändringar för patienten, då sjukdomen påverkar den fysiska funktionen avsevärt, vilket i sin tur även inverkar på den psykiska hälsan (ibid.). Ozanne, Strang och Persson (2011) beskriver att de personer som drabbas av ALS ofta har en nedsatt livskvalitet.

Enligt Svensk sjuksköterskeförenings värdegrund för omvårdnad (2014) skall sjuksköterskan arbeta utifrån en helhetssyn i omvårdnaden av samtliga patienter. På grund av att ALS är en obotlig sjukdom och att den drabbade patienten har mångfaldiga omvårdnadsbehov, blir omvårdnaden utifrån en helhetssyn central och aktuell tidigt i sjukdomsförloppet (Strang & Beck-Friis, 2012). Benett, Mitchell, Callagher och Addison Jones (2009) nämner också att sjuksköterskan har en central roll i den ALS-drabbade patientens sjukdomsförlopp och kan på så vis ha en inverkan på patientens livskvalitet. På grund av att sjuksköterskan har en betydelsefull roll för ALS-patienten blir det intressant att beskriva hur hon arbetar i omvårdnaden.

## Bakgrund

### *Amyotrofisk lateral skleros (ALS)*

ALS är en sjukdom inom motorneuronsjukdomar som drabbar de övre och nedre motorneuronen (Fagius & Nyholm, 2013). ALS har visat sig vara den vanligaste motorneuronsjukdomen som drabbar vuxna (Vitale & Genge, 2007). Sjukdomsbegreppet varierar globalt, då bland annat Australien och England ofta benämner sjukdomen som motor neurone disease (MND) medan exempelvis USA ofta benämner sjukdomen som ALS eller Lou Gehrig's sjukdom (King, Duke & O'Connor, 2009).

ALS är en neurologisk sjukdom som drabbar muskulaturen och vars orsak är okänd (Strang & Beck-Friis, 2012). ALS verkar progressivt och degenerativt på det motoriska nervsystemet, vilket orsakar försvagning av musklerna (Andershed, Ternestedt & Håkansson, 2013). Sjukdomen medför skador på de motoriska nervcellerna och leder därmed till att impulsöverföringen till musklerna blir otillräcklig, vilket orsakar understimulation i muskulaturen. Musklernas otillräckliga stimulans leder i sin tur till muskelförtvinning och pares (Ericson & Ericson, 2008). Trots att musklerna förtvinar och ger upphov till förlamning förblir den kognitiva förmågan och känselsinnet intakt under hela sjukdomsförloppet (Strang & Beck-Friis, 2012).

Personer som drabbas av ALS uppvisar ofta en bred symtombild och sjukdomen orsakar många problem för patienten (Strang & Beck-Friis, 2012). Kommunikationssvårigheter är ett vanligt förekommande symptom, då ansiktsmuskulaturen försvagas, vilket leder till att patienten har svårt att uttrycka sig verbalt (Ericson & Ericson, 2008). Även händernas och armarnas muskulatur förtvinar och medför skrivsvårigheter, vilket leder till ytterligare kommunikationssvårigheter. En ytterligare följd av förlamningen i ansiktsmuskulaturen samt svalget är att patienten får tugg- och sväljsvårigheter, vilket gör att patienten har svårt att tillgodose sitt dagliga näringsintag (ibid.). Sväljsvårigheterna orsakar dessutom en ökad risk för salivansamling i munhålan samt försämrad munhygien (Strang & Beck-Friis, 2012).

Då muskulaturen inte längre fungerar adekvat leder det till att patienten bland annat förlorar sin gångförmåga och löper därmed ökad risk för trycksår. En ytterligare konsekvens av

muskelvagheten är smärtproblematik som orsakas av spasticitet och ökad muskeltonus (Ericson & Ericson, 2008). Sjukdomen ger även upphov till förlångsammade tarmrörelser samt krystningssvårigheter, vilket i kombination med ett lågt vätskeintag och begränsad rörlighet kan leda till förstoppning (Strang & Beck-Friis, 2012). Förstoppning har också visat sig inverka negativt på andningsfunktionen som i sin tur kan påverka livskvaliteten (Corcia & Meininger, 2008). Andningsmuskulaturen blir negativt påverkad av sjukdomen och kan orsaka andningsproblematik, vilket kan upplevas mycket ångestskapande. Förmågan att hosta är också nedsatt och kan orsaka slemansamling i luftvägarna som försvårar andningen ytterligare. Dödsorsaken kan många gånger relateras till den nedsatta andningsfunktionen (Strang & Beck-Friis, 2012). Bortsett från att andningssvårigheterna skapar ångest är det inte ovanligt att patienter med ALS upplever sjukdomen i sig som ångestframkallande. Risken att drabbas av depression ökar med 30 % i samband med sjukdomen (Corcia & Meininger, 2008). Många patienter upplever att sjukdomen ger upphov till förlust av självständighet, kroppsfunction och sociala kontakter, vilket kan ha en negativ inverkan på den psykiska hälsan. Dessutom är det inte ovanligt att existentiella tankar kring tillvaron skapar oro och ångest (Strang & Beck-Friis, 2012). Flera av ovan nämnda symtom är kända för att sammantaget orsaka sömnproblematik hos ALS-patienten. För att i största möjliga mån undvika att patientens sömn påverkas negativt är det av stor vikt att lindra varje specifikt symtom (Corcia & Meininger, 2008).

Orsaken till ALS är ännu inte klarlagd men det finns hypoteser om vad som anses kunna ge upphov till sjukdomen (Olson & Josephson, 2012). Forskare har studerat om en brist på nervtillväxtfaktorer, som visat sig nödvändiga för utveckling och överlevnad av vissa nervcellstyper, kan vara orsak till uppkomsten av ALS. Det finns dock för lite evidens för att fastställa att denna hypotes skulle vara anledningen till ALS. En annan hypotes är att sjukdomen orsakas av förhöjd koncentration av glutamat, då forskare funnit en förhöjd koncentration i ryggmärgsvätska hos en del patienter med ALS. Det har visat sig i experiment att en överstimulering av glutamat leder till nervcellsöd (ibid.), på grund av en toxisk effekt på nervcellerna som en hög halt glutamat har (Ericson & Ericson, 2008). Med bakgrund av den höga glutamathalten har läkemedel som försöker blockera glutamat, Riluzol, prövats för att bromsa förloppet av ALS. Dock har Riluzol visat sig ha sparsam effekt och kräver ett tidigt insättande efter sjukdomens uppkomst för att uppnå någon effekt (Olson & Josephson, 2012). En tredje hypotes rör den genmutation som kan ses hos vissa patienter som är drabbade, vilken skulle kunna vara en trolig orsak till sjukdomens uppkomst. Denna hypotes skulle

således kunna möjliggöra gendiagnostik, vilket skulle innebära att sjukdomen upptäcks i ett tidigare stadium. Denna bekräftande gendiagnostik skulle dock även kunna medföra negativa konsekvenser, inte bara för patienten utan även för hela släkten på grund av den hereditet som enligt Fagius och Nyholm (2013) kan ses hos släktingar i 5-10 % av fallen. De riskfaktorer som har identifierats för sjukdomen är bland andra rökning, att vara av manligt kön, ett högt intag av mättade fettsyror, att vara över 50 år samt att ha en smal kroppsbyggnad. ALS är en diagnos som är svår att ställa men görs vanligtvis med hjälp av anamnes, kliniska fynd och elektromyografi (Olson & Josephson, 2012).

### *Livskvalitet*

Begreppet livskvalitet innefattar alla livets dimensioner och utgör ett värde för människors upplevelser av sin tillvaro (Rustøen, 1993). Livskvalitet kan ses både subjektivt och objektivt, där den subjektiva aspekten beskrivs som upplevelser samt sinnesstämning medan den objektiva innefattar kroppslig hälsostatus, arbete, bostad och familjesituation (Nordenfelt, 1991). Rustøen (1993) skriver att sjuksköterskan skall visa respekt för människans egenvärde i omvårdnaden, vilket innebär att den subjektiva aspekten måste betonas. Sjuksköterskan bör också få förståelse för patientens egna upplevelser och av detta kräver att sjuksköterskan är lyhörd. Rustøen (1993) beskriver fortsättningsvis att sjuksköterskan behöver se till patientens fysiska, psykiska, andliga och sociala behov för att kunna bidra till en förbättrad livskvalitet genom omvårdnaden. Dessa fyra komponenter utgör i sin tur ett helhetsperspektiv.

Livskvalitet kan vidare definieras som "... ett centralt betydelsefullt begrepp i sjukvården: det förskjuter fokus från en medicinsk diagnos till människans liv i dess helhet..." (Rustøen, 1993, s.127).

Av de studier som nedan presenteras har olika faktorer som påverkar livskvaliteten hos ALS-patienternas tillvaro studerats ur både subjektiva och objektiva aspekter. I en studie av Ozanne et al. (2011) undersöktes livskvalitet, ångest och depression hos 35 ALS-patienter och en närstående vardera. Efter jämförelse med en kontrollgrupp som bestod av friska personer framkom det att nedsatt livskvalitet, ångest och depression förekom oftare hos de ALS-drabbade personerna och dess närstående. Med detta resultat hävdar Ozanne et al. (2011) att det råder ett stort behov av stöd från vårdpersonal till både personer som drabbats av ALS och dess närstående. Den nedsatta livskvaliteten hos ALS-patienter styrks ytterligare i en studie av

Ozanne, Graneheim och Strang (2013) där författarna beskriver hur dessa patienter känner fysisk, psykosocial och existentiell ohälsa på grund av sin diagnos. I studien nämns att patienten upplever ensamhet, meningslöshet, att vara en börda för andra samt rädsla inför döden.

### *Personer med multipla omvårdnadsbehov*

ALS-patienter är en patientgrupp som har flertalet omvårdnadsbehov då sjukdomen angriper hela kroppen (Ericson & Ericson, 2008). Ekman et al. (2011) redogör för sjuksköterskans betydelse i den personcentrerade vården, där sjuksköterskan skall rikta fokus på personen bakom patienten och se till dess vilja, känslor och behov, i syfte att involvera patienten i omvårdnaden. Edvardsson (2010) beskriver att den personcentrerade vården utgör kärnan i omvårdnaden och karaktäriseras av att personen blir bemött av sjuksköterskan som en unik person. Av detta krävs att sjuksköterskans arbete präglas av empati och förståelse för patientens förutsättningar, individuella behov och värderingar.

Litteraturstudien har fokuserat på sjuksköterskans roll utifrån ett vårdperspektiv, då litteraturstudien syftade till att beskriva hur omvårdnadsarbetet av ALS-patienter ser ut. Trots detta har fokus även varit på patienterna, då deras livssituation legat till grund för litteraturstudiens resultat. Det är enligt Rustøen (1993) viktigt att skapa förståelse genom lyhördhet utifrån ett patientperspektiv för att kunna möjliggöra ett gott omvårdnadsarbete.

Vid omvårdnad av ALS-patienter kan Virginia Hendersons behovsteori (1982) lämpa sig som en utgångspunkt för sjuksköterskor. Henderson (1982) menar att sjuksköterskan har till uppgift att bistå och hjälpa patienter att utföra sådant som främjar hälsa och eventuellt tillfrisknande. Vidare beskrivs att sjuksköterskan skall stödja patienten i sådant som patienten själv skulle utfört om det funnits vilja, kraft eller kunskap. Detta stöd kan innebära att hjälpa patienten att andas, äta, röra på sig eller att sköta personlig hygien. Det beskrivs fortsättningsvis hur de ofrånkomliga mänskliga förnödenheterna såsom behov av mat, kärlek och uppmuntran måste tillgodoses oavsett hälsotillstånd och livssituation. Sjuksköterskan skall kunna förstå och läsa av patientens individuella behov trots en eventuell bristande förmåga att kunna uttrycka sig verbalt. Det innebär att samspelet och relationen mellan



sjuksköterska och patient är centralt (ibid.). Henderson (1982) beskriver framför allt vikten av den basala omvårdnaden, vilket enligt Strang och Beck-Friis (2012) är en stor del i vårdandet av ALS-patienter då den fysiska funktionen påverkas avsevärt. Sammantaget blir Hendersons teori (1982) lämplig för föreliggande litteraturstudie.

En annan utgångspunkt för sjuksköterskan handlar om att se människan utifrån ett helhetsperspektiv, vilket innebär att utgå från många olika aspekter som tillsammans utgör en helhet av individen. Perspektivet anser att människan kan betraktas ur bland annat ett biologiskt, psykologiskt, interpersonellt och existentiellt synsätt. Vid helhetssynen på människan är det av stor vikt att ta hänsyn till samtliga nämnda synsätt inom perspektivet för att få förståelse för den enskilda individen. De olika synsätten måste vara förenliga, därför kan människan inte enbart vara styrd av ett synsätt inom perspektivet (Thorsén, 1997). Då ALS kan medföra såväl biologiska som existentiella svårigheter och behov bör sjuksköterskans arbete präglas av den helhetssyn som perspektivet talar för.

Enligt ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (Svensk Sjuksköterskeförening [SSF], 2014) skall sjuksköterskan ha en utgångspunkt i respektfullhet, lyhördhet, medkänsla, trovärdigt och integritet i vårdandet av patienter. I Hälso- och sjukvårdslagen (HSL, SFS 1982:763) framgår det att den vård som bedrivs skall utgå från människors lika värde, respekt för den enskilde människans värdighet, självbestämmande och integritet. SSF (2014) beskriver fortsättningsvis hur sjuksköterskan skall arbeta utifrån ett etiskt förhållningssätt där hon skall främja en öppen dialog. Enligt Andershed et al. (2013) kan många etiska svårigheter uppstå i samband med ALS-patientens vård, exempelvis kan patienten finna det svårt att anpassa sig till de förändringar som sjukdomen medför. Med avseende på etiska svårigheter som kan uppstå hos ALS-patienten är det viktigt att sjuksköterskan har ett synsätt som grundar sig i bland annat ICN:s etiska kod (SSF, 2014) och HSL (SFS 1982:763) i omvårdnadsarbetet.

I vården av patienter som lider av ALS sker arbetet vanligtvis utifrån ett specialiserat team, ALS-team, som kopplas in redan vid diagnos. ALS-teamet består av neurolog, sjuksköterska, sjukgymnast, arbetsterapeut, logoped, dietist, lungläkare, psykolog och kurator där respektive profession har skilda uppgifter i patientens vård (Olson & Josephson, 2012). I sjukdomens senare stadium är det inte ovanligt att patienten blir remitterad till den palliativa hemsjukvården (ibid.) där alla teammedlemmars kompetenser är nödvändiga under patientens sjukdomsförlopp (Strang & Beck-Friis, 2012). Teamarbetet är enligt World Health

Organization (WHO, 2015) en av de fyra hörnstenar som den palliativa vården skall vila på för att kunna möta patientens behov.

## Syfte

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva hur sjuksköterskan arbetar i omvårdnaden med patienter som lider av ALS.

## Metod

Avsikten var att genomföra en litteraturstudie för att i enlighet med Kristenssons (2014) beskrivning av en litteraturstudie sammanställa relevant och befintlig fakta. Resultatet av denna sammanställning avsågs sedan kunna omsättas i klinisk praktik för att möjliggöra en utveckling i vården (ibid.). Med bakgrund av detta lämpade sig därför vald metod i angett problemområde. Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU, 2010) beskriver arbetsprocessen under en litteraturstudie i fyra övergripande steg: val av undersökningsfråga, val av litteratur, kritisk granskning av studier och slutligen evidensgradering och slutsatser. Samtliga steg togs hänsyn till under föreliggande litteraturstudie. Litteraturstudien inkluderar både kvantitativa och kvalitativa forskningsresultat, vilka har sitt ursprung i en positivistisk respektive hermeneutisk kunskapstradition. Genom att använda både kvantitativa och kvalitativa studier, som vanligtvis har olika fokus, har kunskapen inom problemområdet blivit mer mångfasetterad. Enligt Kristensson (2014) grundas det positivistiska synsättet ur naturvetenskapen och präglar de kvantitativa studierna. Synsättet kännetecknas av objektivitet samt generaliserbarhet och undersöker bland annat förekomst och orsakssamband. Hermeneutiken å andra sidan karaktäriseras av humanvetenskap där fokus ligger på förståelse och tolkning av exempelvis känslor och upplevelser. Kvalitativa studier utmärks genom sin hermeneutiska ansats och syftar till att söka en djupare meningsfullhet (ibid.). I litteraturstudien var båda synvinklarna aktuella då det ansågs betydelsefullt att få kunskap om dels de mätbara faktorerna vid sjukdomen, dels hur patienten upplever sin tillvaro. Kombinationen av kunskapstraditioner främjade ett helhetsperspektiv och bidrog till en ökad förståelse för patienternas situation.

## Urval

Vid artikelsökningen användes följande inklusionskriterier: artiklar skrivna på engelska alternativt svenska, artiklar publicerade mellan 2005-2015 samt artiklar oberoende från vilket land studien hade sitt ursprung. Eftersom artiklar oberoende ursprung inkluderades valdes MND som ett sökord vid artikelsökning. Artiklarna skulle även vara peer-reviewed och med fördel publicerade i internationella tidskrifter. Forskningen i artiklarna skulle vara bedriven på vuxna patienter med ALS. Önskvärt var också att artiklarna i största möjliga mån hade ett omvårdnadsvetenskapligt fokus med reservation för eventuella undantag, om artikeln betraktades som relevant för sammanhanget. Artiklarna kunde vara av både kvalitativ och kvantitativ karaktär. Exklusionskriterier var reviewartiklar.

## Datainsamling

I litteratursökningen avsågs att efterforska vetenskapliga artiklar i databaserna Amed, Cinahl, PsycINFO och PubMed. De nämnda databaserna innehåller bland annat omvårdnadsvetenskapliga artiklar och sågs därför som relevanta för aktuellt problemområde (Friberg, 2006). Artikelsökningen genomfördes under tidsperioden 151112 - 151123, i enlighet med Kristenssons (2014) datainsamlingsstrategi (se tabell 1, 2 och 3). Denna strategi tillämpades och innebar identifiering av sökvägar, sökord och samt planering av hur sökningarna skulle ske. Sökorden identifieras utifrån syftets innehåll och var "amyotrophic lateral sclerosis", "nursing", "quality of life", "motor neuron disease", "palliative care", "ALS", "MND", "nursing role", "caring", "ethical issues", "nurses role", "psychosocial", "depression", "terminal care", "holistic nursing", "symptom management", "neurodegenerative condition". Nämnda sökord skrevs i fritextsökning. Vid varje sökning lästes inledningsvis samtliga titlar i sökresultatet igenom, därefter lästes de abstrakt som ansågs relevanta för litteraturstudiens syfte. Efter genomläsning av abstrakt selekterades de artiklar som ansågs väsentliga och användbara för studiens resultat. Dessa artiklar låg till grund för andra urvalet och lästes därför igenom i fulltext. När samtliga artiklar hade lästs i fulltext valdes de 11 artiklar ut som skulle utgöra det kommande resultatet. Orsaker till att artiklar valdes bort under datainsamlingen var exempelvis att de inte svarade till föreliggande litteraturstudies syfte, var reviewartiklar eller inte berörde sjuksköterskan i tillräckligt stor

utsträckning. Avslutningsvis dokumenterades sökprocessen i ett schema (Kristensson, 2014). Båda författarna läste artiklarnas titlar, abstrakt och artiklarna i fulltext i lika stor utsträckning.

Vid kvalitetsgranskning av artiklarna användes granskningsprotokoll enligt Willman, Stoltz och Bahtsevani (2006) för kvalitativa respektive kvantitativa metoder, vilka modifierades av författarna inför användning (se ”Diskussion av vald metod”). Artiklarna kvalitetsbedömdes enligt granskningsprotokollen för att möjliggöra värdering av dess trovärdighet (Willman et al., 2006, se bilaga 1 och 2). Efter modifiering delades protokollet upp i tio delar där varje del kunde ge ett poäng, vilket motsvarade 10 %. Således graderades artiklarna i procent där 80-100 % motsvarande en hög kvalitet, 70-79 % indikerade medel kvalitet och < 70 % en låg kvalitet. Majoriteten av artiklarna som kvalitetsgranskades uppnådde en hög kvalitet.

*Tabell 1 - Sökning i Cinahl*

Datum	Databas	Sökord	Begränsningar	Träffar	Lästa abstrakt	Lästa fulltext	Använda
2015-11-12	Cinahl	amyotrophic lateral sclerosis AND nursing	Sv + Eng 2005-2015	52	15	7	1
2015-11-12	Cinahl	nursing AND quality of life AND amyotrophic lateral sclerosis OR motor neuron disease AND palliative care	Sv + Eng 2005-2015	92	15	5	1
2015-11-16	Cinahl	amyotrophic lateral sclerosis AND nursing OR caring AND ethical issues AND quality of life	Sv + Eng 2005-2015	92	6	2	1
2015-11-16	Cinahl	amyotrophic lateral sclerosis AND terminal care	Sv + Eng 2005-2015	49	10	3	0
2015-11-18	Cinahl	holistic nursing AND amyotrophic lateral sclerosis OR motor neuron disease AND quality of life	Sv + Eng 2005-2015	84	4	5	1

Tabell 2 - Sökning i PubMed

Datum	Databas	Sökord	Begränsningar	Träffar	Lästa abstrakt	Lästa fulltext	Använda
2015-11-13	PubMed	amyotrophic lateral sclerosis AND nursing	Sv + Eng 2005-2015	97	17	4	2
2015-11-20	PubMed	neurodegenerative condition AND nursing	Sv + Eng 2005-2015	140	5	2	1

Tabell 3 - Sökning i Amed och PsycInfo

Datum	Databas	Sökord	Begränsningar	Träffar	Lästa abstrakt	Lästa fulltext	Använda
2015-11-13	Amed	amyotrophic lateral sclerosis OR als AND nursing role	Sv + Eng 2005-2015	108	14	4	0
2015-11-16	PsycInfo	amyotrophic lateral sclerosis AND nursing OR nurses role AND psychosocial AND depression	Sv + Eng 2005-2015	82	5	4	0
2015-11-20	PsycInfo	motor neuron disease AND symptom management	Sv + Eng 2005-2015	42	3	2	1

Utöver de åtta artiklar som hittades i databaserna tillkom tre artiklar genom manuella sökningar i ovan valda artiklars referenslistor. Begränsningar för de manuella sökningarna var likadana som vid artikelsökning i databaserna (se tabell 1, 2 och 3).

## Dataanalys

Den integrerade innehållsanalysen är en modell enligt Kristensson (2014) som användes för att sammanställa resultat från flera artiklar. Modellen kunde med fördel användas i litteraturstudien, då den bidrog till en tydlig översikt genom jämförelse av de olika artiklarnas

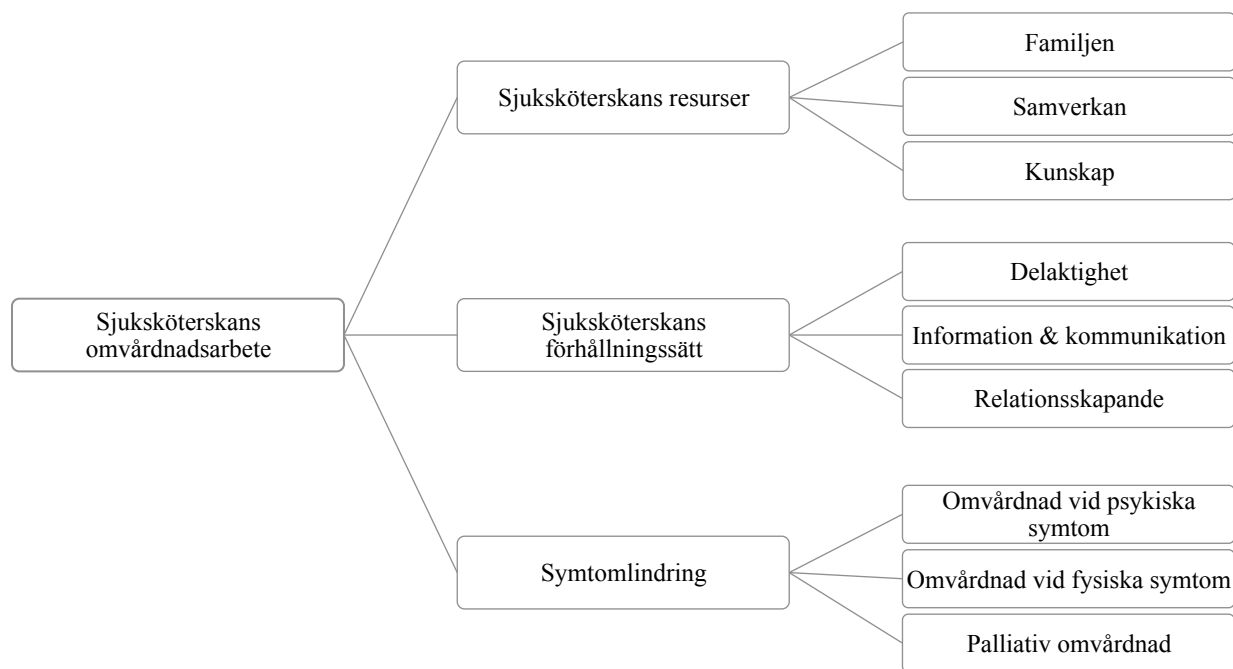
resultat. Inledningsvis lästes de artiklar som avsågs vara med i resultatet flertalet gånger, därefter identifierades likheter artiklarna sinsemellan. Vidare urskildes olika teman i artiklarna och slutligen sammanställdes resultatet av dessa olika teman (Kristensson, 2014). Denna modell användes i praktiken genom att författarna till föreliggande litteraturstudie gjorde en noggrann genomläsning av artiklarnas innehåll och på sätt skapade en överblick av centrala komponenter som senare skulle komma att utgöra teman. Efter att författarna till föreliggande litteraturstudie kodat dessa bärande komponenter, som studierna i likhet med varandra belyste, kunde slutgiltiga teman därefter definieras. I litteraturstudien låg en induktiv ansats till grund för dataanalysen, då teman och subteman identifierades (Polit & Beck, 2010).

## **Forskningsetiska avvägningar**

Northern Nurses' Federation (NNF, 2003) beskriver fyra grundläggande principer som forskning skall utgå från: principen om autonomi, principen om rättvisa, principen om att göra gott samt principen om att inte skada. Principen om autonomi innebär att deltagarnas värdighet, självbestämmanderätt samt integritet skall respekteras. Vidare skall deltagarna enligt principen om rättvisa behandlas lika och de svaga grupperna i samhället skall inte heller bli utnyttjade under forskningsprocessen. Svaga grupper syftar till människor med nedsatt eller begränsad självbestämmandeförmåga. Principen om att göra gott handlar om att forskningen skall vara till nytta för patienter och bidra till kunskap som främjar hälsa, förebygger sjukdom och lindrar lidande. Den fjärde principen om att inte skada ligger till grund för att undvika att deltagarna kommer till skada under forskningsprocessen (ibid.). Under litteraturstudien kommer artiklarna granskas innan användning enligt granskningsmall av Willman et al. (2006) för att fastställa att ovanstående forskningsetiska granskning har beaktats.

## **Resultat**

Litteraturstudien syftade till att beskriva hur sjuksköterskan arbetar i omvårdnaden med patienter som lider av ALS. I resultatet framgick tre övergripande teman; *sjuksköterskans resurser*, *sjuksköterskans förhållningssätt* samt *symtomlindring*, med tillhörande subteman som beskriver sjuksköterskans omvårdnadsarbete (se figur 1).



Figur 1 - Sjuksköterskans omvårdnadsarbete

## Sjuksköterskans resurser

Många av de artiklar som valdes ut för litteraturstudien belyste vikten av de resurser sjuksköterskan har och behöver ha i omvårdnaden av ALS-patienter.

### *Familjen*

I en japansk studie av Ushikubo och Okamoto (2012) klarades omständigheterna kring döden vid ALS samt vilka svårigheter som ansågs finnas i den palliativa hemsjukvården av dessa patienter. Studien belyste vikten av att sjuksköterskan involverar familjen i patientens omvårdnad. Dock visade det sig att familjemedlemmar hade svårt att förstå sjukdomen och att deras medverkan i omvårdnaden ansågs bristande. Den bristande medverkan visade sig kunna bero på en otillräcklig förståelse hos familjen, en bristfällig kommunikation mellan sjuksköterska och familjemedlemmar, sjuksköterskans svårigheter att få kontakt med familjen eller att familjen upplevde en för stor börda för att klara av att delta i omvårdnaden (ibid.). I

en annan studie från Japan av Ushikubo, Tomita, Inokuma, Ikeda och Okamoto (2013) framgår liknande resultat som Ushikubo och Okamoto (2012). I studien av Ushikubo et al. (2013) intervjuades sjuksköterskor för att belysa sjukdomsförloppet och omständigheterna kring döden för personer med ALS som vårdats inom hemsjukvården. I resultatet framgår att sjuksköterskan bör se familjen som en resurs i patientens omvårdnad. Ushikubo et al. (2013) beskriver dock att sjuksköterskorna fann det svårt att involvera familjen i omvårdnaden. Denna svårighet kunde bland annat bero på att familjen hade svårt att veta hur de skulle utföra specifika omvårdnadsåtgärder och att det dessutom fanns en bristande förståelse för sjukdomen. En annan svårighet som uppgavs var de svåra familjesituationer som sjuksköterskorna fick handskas med, där bland annat familjen avreagerade sin frustration till sjuksköterskan (ibid.). I en engelsk studie av Hughes, Sinha, Higginson, Down och Leigh (2005) var syftet att skapa förståelse för människors upplevelser av vården men även att generera nya förslag för att utveckla handläggningen för MND-patienter. Författarna beskriver att det är av vikt att vårdpersonal även ger stöd till familjemedlemmar som en del i patientens omvårdnad. Det beskrivs i studien hur familjemedlemmar ansåg sig ha ett behov av att samtala med någon som besitter kunskap om sjukdomen och att närstående på så vis får en ökad förståelse för sjukdomen (ibid.).

### *Samverkan*

Hughes et al. (2005) menar att samverkan mellan olika professioner i vården av MND-patienter är av stor vikt, då dessa patienter ofta vårdas i hemmet och det krävs en kontinuitet för att möjliggöra en god vård. Ushikubo och Okamoto (2012) nämner också samverkan i vården av ALS-patienter, där ett bristande samarbete mellan professioner kunde påvisas. Sjuksköterskor uttryckte i studiens resultat att det var svårt att uppnå det multidisciplinära samarbete som ansågs viktigt. Detta samarbete brast framförallt mellan sjuksköterskor och läkare, då sjuksköterskor menade att läkare undvek att förklara patientens tillstånd för familjen samt att sjuksköterskor ansåg att läkare hade en dålig attityd gentemot familjen. Det beskrivs vidare att sjuksköterskor även ansåg att de fanns svårigheter att etablera en stödjande och välkoordinerad vård, då patienten ofta bytte vårdplats, vilket gjorde det svårt att få vårdssystemet att löpa smidigt (ibid.). I studien av Ushikubo et al. (2013) visade resultatet på samma sätt som Ushikubo och Okamoto (2012) att sjuksköterskor ansåg att samarbetet mellan vårdpersonalen inte fungerade. Även koordinationen och samordningen av sjukvården sågs



som en stor utmaning i sjuksköterskans arbete (Ushikubo et al., 2013). I två studier som är gjorda i England respektive Australien kunde resultaten ställas i relation till varandra. I den engelska studien av Wilson, Seymour och Aubeeluck (2011) var syftet att undersöka vilka vårdbehov vårdpersonal ansåg att patienter med neurodegenerativa sjukdomar inom den palliativa vården har. Den andra studien av McConigley et al. (2014) syftade till att fastställa vilka erfarenheter och behov av utbildning som fanns hos vårdpersonal i omvårdanden av patienter med motorneuronsjukdom. Det framgick på likvärdigt sätt i båda studierna att MND-patienter har ett omfattande och komplext omvårdnadsbehov, där det krävs samverkan mellan olika kompetenser och instanser för att möjliggöra en god omvårdnad. McConigley et al. (2014) beskriver dessutom vikten av en god kommunikation inom teamet relaterat till det komplexa vårdbehovet hos dessa patienter.

### *Kunskap*

Hughes et al. (2005) lyfter kunskapens betydelse hos vårdpersonal i omvårdnadsarbetet av MND-patienter. Studien visar att det råder bristande kunskap kring sjukdomen hos vårdpersonal vilket har en negativ inverkan på omvårdanden. Denna okunskap kunde förklaras genom att vårdpersonal sällan möter patienter med denna diagnos. Vårdpersonalens kunskap beskrivs som nödvändig för att underlätta handläggningen av vården och för att skapa ett förtroende hos patienten (ibid.) McConigley et al. (2014) beskriver i likhet med Hughes et al. (2005) att en förutsättning för att ge en god omvårdnad till patienter med motorneuronsjukdomar handlar om att besitta en tillfredsställande kunskap. McConigley et al. (2014) beskriver att en god kunskap hos vårdpersonal innebär att ha förmåga att ligga steget före för att kunna förutse problem och vad som sannolik kommer att ske hos patienten. Genom kunskap om patientens sjukdom kan vårdpersonal sätta in adekvata åtgärder i tid och agera snabbt vid oförutsägbara förändringar, vilket kan främja en god omvårdnad. Studien visade dock att vårdpersonalens kunskap var bristfällig och att det ansågs finnas ett behov av utbildning (ibid.). I en studie av McConigley et al. (2012) testades ett utbildningsprogram för att undersöka om kunskap kring omvårdnaden av MND-patienter kunde förbättra hur vårdpersonalen agerade gentemot dessa patienter. Resultatet visade på att utbildningsprogrammet hade en positiv effekt hos vårdpersonal då kunskapen ökade, attityden blev mer positiv och vårdpersonalen ansåg att de kunde möta patienterna på ett bättre sätt än tidigare. Den positiva effekten som utbildningsprogrammet medförde hos vårdpersonalen

bidrog till att de ville sprida kunskapen vidare då de ansåg att det fanns ett behov av detta på samma sätt som studien av McConigley et al. (2014) påvisar.

## **Sjuksköterskans förhållningssätt**

I flertalet av de artiklar som ligger till grund för föreliggande litteraturstudies resultat framgår det att sjuksköterskans förhållningssätt gentemot ALS-patienten är avgörande för omvårdnadens kvalitet.

### *Delaktighet*

I en studie av Hirano och Yamazaki (2010) från Japan undersöktes hur beslutsfattandet av invasiv mekanisk ventilation (IMV) ter sig hos ALS-patienter samt vilka psykologiska följder som uppstod beroende på hur beslutsfattandet såg ut. Resultatet visade på att patientens delaktighet i beslutsfattandet kring sin sjukdom var av stor vikt. Om vårdpersonal tillät patienten att själv eller tillsammans med sin familj delta i beslutsfattandet i kombination med att det gavs tillräcklig information och stöttning gällande IMV, gav det ett bra psykologiskt utfall med en mer positiv syn på livet och utan ånger över sitt beslut. Ushikubo och Okamoto (2012) nämner på likartat sätt hur sjuksköterskan i sitt omvårdnadsarbete kan involvera och göra patienten delaktig i beslut. Författarna menar dock att sjuksköterskan kan finna svårigheter i att involvera patienten i beslutsfattandet, då hon hade svårt att ta hänsyn till skilda åsikter som kunde förekomma mellan patienten och dess närstående. Meningsskiljaktigheterna kunde bland annat röra patientens vilja att dö i hemmet då familjen inte accepterade detta (ibid.). I en fransk studie av Peretti-Watel et al. (2008) undersöktes distriktssjuksköterskors syn på döende ALS-patienters autonomi. Denna studie visade på, i enlighet med Ushikubo och Okamoto (2012), att sjuksköterskor bör värna om patientens delaktighet, då delaktigheten bidrog till en positiv inverkan på omvårdnaden och bevarande av patientens autonomi. Peretti-Watel et al. (2008) visade i sin studie att det fanns sjuksköterskor som gjorde så kallade systematiska intubationer, vilket innebar att sjuksköterskor inte tog hänsyn till patientens samtycke vid intubation. I studien framgår sambandet att sjuksköterskor som inte gör patienten delaktig genom att respektera dess samtycke även uppvisar mönster på

en ogynnsam omvårdnad för patienten. Den ogynnsamma omvårdnaden kunde innebära att sjuksköterskorna undvek att tala med patienter om svårigheter vid livets slutskede och ombad inte heller patienten att skriva ett livstestamente (ibid.). Wilson et al. (2011) beskriver likaså vikten av att göra patienten delaktig i sin vård. Studien nämner ett tema som "det goda döendet" där vårdpersonal gör patienten delaktig genom att tidigt lyfta patientens viljor och tillsammans förbereda inför döendefasen. I en studie av Foley, O'Mahony och Hardiman (2007) från Irland var syftet att studera innebörden av livskvalitet hos ALS-patienter samt undersöka sjukvårdens betydelse för patienternas välbefinnande. Foley et. al (2007) beskriver på liknande sätt som Wilson et al. (2011) hur patienternas delaktighet i beslutsfattandet bör främjas i omvårdnaden samt att patienten skall ges valmöjligheter för att på så vis bevara patientens autonomi, värdighet och kontroll över sitt tillstånd.

### *Information och kommunikation*

Ushikubo och Okamoto (2012) beskriver hur sjuksköterskan kan informera patient och närstående om döendet för att hjälpa dem att bibehålla ett lugn när döden närmar sig eller inträffar. Vikten av informationen beskrivs på liknande sätt av Hughes et al. (2005) samt McConigley et al. (2014), där vårdpersonal bör ha förmåga att anpassa informationen på individnivå beroende på vem som mottar informationen. Anpassningen av information kan vara gällande hur, i vilken mängd och när informationen ges (ibid.). Hughes et al. (2005) belyser även att det är ett krav på ett gott kommunikations- och informationsutbyte mellan patient och vårdpersonal i omvårdnaden. I en studie av Lee, Kristjanson och Williams (2009) var syftet att beskriva svårigheter som påverkar beslutsfattandeprocessen hos patienter med kritisk sjukdom. Studien beskriver att vårdpersonal bör värna om en gynnsam miljö där det ges tillräckligt med tid och utrymme för bland annat samtal med patient. McConigley et al. (2014) och Lee et al. (2009) beskriver vikten av att vara lyhörd i sitt förhållningssätt i omvårdnaden och att lyssna aktivt i samtal med patienten. McConigley et al. (2014) beskriver fortsättningsvis i sin studie hur vårdpersonal behöver kunna kommunicera med försiktighet, empati och respektfullhet för att främja patientens acceptans i insättande av adekvata omvårdnadsåtgärder som sjuksköterskan erbjuder. Ytterligare studie av McConigley et al. (2012) beskriver i likhet med en studie av Wilson et al. (2011) att vårdpersonal behöver ha

mod att kunna kommunicera om livets slut med sina patienter, vilket kräver en förmåga att se patientens vilja att prata om döden och bjuda in till samtal.

### *Relationsskapande*

I studierna av Wilson et al. (2011), Lee et al. (2009) samt Foley et al. (2007) framkom liknande resultat gällande relationen mellan patient och vårdpersonal. Samtliga studier ansåg att det var viktigt att lära känna och få förståelse för sina patienter samt skapa en relation för att kunna ge en god omvårdnad. Wilson et al. (2011) lyfter i enlighet med Lee et al. (2009) även betydelsen av att känna till bland annat patientens önskemål. Wilson et al. (2011) betonar vidare vårdpersonalens kännedom om patienternas kroppsspråk relaterat till deras talsvårigheter. Lee et al. (2009) samt Foley et al. (2007) beskriver hur sjuksköterskan skall förhålla sig i relation till patienter genom medmänsklighet och respektfullhet för att skapa en förtroendeingivande och tillitsfull relation. Genom denna tillitsfulla relation skapas utrymme för patienten att uttrycka sina tankar och känslor (Lee et al., 2009).

### **Symtomlindring**

På grund av ALS-patientens mångfaldiga symtombild är det viktigt för sjuksköterskan i sitt omvårdnadsarbete att känna till dessa symtom för att kunna lindra lidande och främja patientens livskvalitet.

### *Omvårdnad vid psykiska symtom*

Ushikubo et al. (2013) och Ushikubo och Okamoto (2012) visar i sina studier att symtomlindring av den psykiska ohälsan gällande ångest och depression ofta är en central del i omvårdnadsarbetet av ALS-patienter. Sjuksköterskan bör, vid identifiering av en föreliggande psykisk ohälsa hos patienten, kontakta och konsultera en psykolog för att ta hjälp av dennes kompetens i omvårdnaden av den psykiska ohälsan (Ushikubo & Okamoto, 2012). Foley et al. (2007) beskriver också ALS-patienternas psykiska ohälsa och hur vårdpersonalen

genom sitt stöd kunde förbättra patientens tillstånd. Det beskrivs hur vårdpersonal exempelvis kunde ge råd samt vara en vägledning, vilket av patienterna ansågs vara ett gott stöd. Genom att patienten erhöll detta stöd från vårdpersonal kunde förmågan att hantera sin progressiva sjukdom underlättas (ibid.). Det ansågs, trots vikten av ett gott stöd, vara en utmaning för sjuksköterskor att hantera den psykiska ohälsan, där Ushikubo et al. (2013) beskriver att sjuksköterskan inte sällan möter ALS-patienter med total förtvivlan och dödsönskningar. Kristjanson, Aoun och Oldham (2006) lyfter vidare MND-patienters psykiska ohälsa, där studiens syfte var att undersöka behovet av palliativ vård hos patienter med neurodegenerativa tillstånd såsom MND och Parkinsons sjukdom. Studien påvisade att patienter drabbade av MND hade en hög förekomst av depression, en låg förekomst av ångest samt en nedsatt livskvalitet (ibid.).

### *Omvårdnad vid fysiska symtom*

Ushikubo och Okamoto (2012) beskriver i sin studie att sjuksköterskor många gånger finner symtomlindringen som en utmanande del i omvårdnadsarbetet av ALS-patienter, då sjukdomstillståndet kan förändras från dag till dag. Gemensamt för studierna gjorda av Kristjanson et al. (2006), Wilson et al. (2011) samt Ushikubo et al. (2013) är att omvårdnadsarbetet kring vanligt förekommande fysiska symtom hos ALS-patienten benämns. De symtom som sjuksköterskan fick hantera i omvårdnadsarbetet var bland andra smärta, ökad slemproduktion, trötthet och sväljsvårigheter. Sjuksköterskan behövde i sitt omvårdnadsarbete bland annat hålla patienten smärtlindrad, avlägsna slem för att underlätta andningen samt hjälpa patienten med till exempel den personliga hygien i den basala omvårdnaden (ibid.).

Trots ALS-patientens komplexa symtombild och dess omfattande omvårdnadsbehov som följer, fokuserar majoriteten av artiklarna specifikt på omvårdnaden relaterat till symtomen andningsproblematik och talsvårigheter. Ushikubo och Okamoto (2012) visade i sin studie gällande de omständigheter som kunde identifierades kring döden vid ALS, att andningsinsufficiens var den vanligaste dödsorsaken. Författarna undersökte vidare hur många patienter som använde Noninvasive Positive Pressure Ventilation (NPPV), vilket var en tredjedel av deltagarna. Ushikubo och Okamoto (2012) skriver i enlighet med Ushikubo et

al. (2013) att sjuksköterskor kunde finna svårigheter i omvårdnadsarbetet gällande användande av NPPV. I en av studierna beskrivs hur sjuksköterskan saknade förståelse för hur användandet av NPPV kunde vara till hjälp för patienten (Ushikubo & Okamoto, 2012). Patienter fann det även svårt att använda NPPV på ett korrekt sätt där vissa patienter glömde att använda NPPV eller lät bli på grund av ovilja (Ushikubo et al., 2013).

Kristjanson et al. (2006) beskriver att talsvårigheter hos MND-patienter är ett vanligt förekommande symptom. Dessa talsvårigheter benämner Ushikubo och Okamoto (2012) begränsa kommunikationen och kan därför enligt sjuksköterskor ses som en utmaning i omvårdnaden. McConigley et al. (2014) beskriver vidare om kommunikationssvårigheterna där sjuksköterskan har en viktig roll i att känna till de kommunikationshjälpmedel som finns tillgängliga för att underlätta för patienten. Studien belyser också att det kan vara av vikt att se närstående som verktyg och en länk i kommunikationen med patienten, för att på så vis kunna uttrycka vårdbehovet i en ökad omfattning (ibid).

### *Palliativ omvårdnad*

I studierna av Kristjanson et al. (2006), McConigley et al. (2012) samt McConigley et al. (2014) anses det vara av stor vikt att inleda en palliativ vård i ett tidigt stadium för patienter som lider av MND. Genom ett tidigt insättande av den palliativa vården menar sjuksköterskor att patienten kan erhålla en god vård i livets slutskede med hänsyn till sjukdomens snabba progression (ibid.). McConigley et al. (2012) visar fortsättningsvis i sin studie att utbildning inom palliativ vård för vårdpersonal kunde bidra till att ett mer holistiskt synsätt upprätthölls vid omvårdnaden av patienter med MND. Wilson et al. (2011) beskriver på samma sätt om vikten av att vårda utifrån ett holistiskt synsätt i den palliativa vården där vårdpersonal ansåg det viktigt att patienten fick vårdas på den plats som denna i fråga önskade. Det ansågs vidare viktigt att patienten var omgiven av människor som brydde sig om dem och att patienten på så vis kunde känna lugn och frid i sin döendefas. Vårdpersonal ansåg även att det var svårt att tillgodose patientens vilja att vårdas i sin hemmiljö i enlighet med den palliativa vården, då patienten kunde behöva sjukhusinläggning (ibid.). Ushikubo och Okamoto (2012) visade dock att det var majoriteten av ALS-patienterna som dog på sjukhus.

# Diskussion

## Diskussion av vald metod

Då studiens syfte var att beskriva hur sjuksköterskan arbetar i omvårdnaden av ALS-patienter med nedsatt livskvalitet, lämpade sig en litteraturstudie för att sammanställa befintliga och relevanta forskningsresultat. På grund av att en litteraturstudie valdes, innebar det att ny kunskap inte framkom i samma utsträckning som en empirisk studie troligtvis hade kunnat generera. Litteraturstudiens syfte var övergripande och gjorde det därmed svårt att definiera specifika och avgränsade teman i resultatet, vilket bidrog till att mer generella teman med tillhörande subteman identifierades. Om litteraturstudiens syfte istället hade varit av mer specifik karaktär hade det möjligtvis kunnat frambringa ett mer djupgående resultat. Dock kan valet av metod tillsammans med ett övergripande syfte bidra till den helhetsbild av omvårdnaden som författarna till föreliggande studie erfordrade. Specifika sökord för sjuksköterskans omvårdnadsarbete utslöts trots att de skulle kunna generera fler möjliga artiklar av relevans, då litteraturstudien hade en induktiv ansats där resultatet skulle undvikas att styras i någon riktning. De mer generella sökord som användes tillsammans med den ringa forskning som finns inom omvårdnad hos ALS-patienter, gjorde det svårt att avgränsa resultatet utifrån litteraturstudiens syfte.

Med bakgrund av den ringa omvårdnadsforskning som fanns inom det aktuella området, kunde artiklar som även inkluderade annan vårdpersonal användas, då sjuksköterskans roll fortfarande belystes. På grund av denna inklusion berördes sjuksköterskans arbete tillsammans med andra yrkeskategorier, vilket kan ses i positiv bemärkelse då teamarbete är en central del i omvårdnaden av ALS-patienter. I litteratursökningen inkluderades artiklar som var publicerade mellan 2005-2015, vilket i efterhand kan anses något begränsande med avseende på de få artiklar av relevans som låg till grund för litteratursökningens resultat. Möjligtvis hade ett längre tidsspänn för publicering av artiklar kunnat vidga litteraturstudiens resultat ytterligare. Dock bör beaktas att dessa artiklar därmed hade varit något mindre dagsaktuella, då Friberg (2006) menar att vetenskapliga artiklar är en färskvara där en avgränsning i tid är att föredra. Artiklar från hela världen inkluderades i litteratursökningen för att i minsta möjliga mån begränsa sökresultatet. Det framkom även tidigt i

litteratursökningen att det fanns forskningsresultat från flera olika länder som ansågs väsentliga för litteraturstudiens kommande resultat. Med bakgrund av att sjukdomen rimligtvis inte varierar i symtombild beroende på ALS-patienternas nationella tillhörighet ansågs det intressant att belysa hur omvårdnaden ser ut utifrån ett globalt perspektiv.

Gällande de sökord som använts under litteratursökningen uppdagades det under litteratursökningens gång att ALS och MND kan användas som synonymer till varandra (Ushikubo & Okamoto, 2012). I en artikel av King et al. (2009) beskrivs det också hur begreppet ALS/MND varierar världen över. Med bakgrund av denna variation inkluderades MND som ett sökord för att undvika att studier från länder som använder sig av detta begrepp uteslöts. Vidare medförde det att sökningen breddades och genererade fler sökträffar där artiklar av relevans uppkom. Initialt avsågs det att använda termer för databaserna såsom MESH och Cinahl Headings, då de enligt Kristensson (2014) med fördel kan bidra till en mer specifik sökning. Dock framkom det att användning av dessa termer istället begränsade litteratursökningens resultat i en negativ bemärkelse, varav de uteslöts. Övervägande av de artiklar som låg till grund för resultatet var inhämtade från databasen Cinahl, vilket speglar det faktum att majoriteten av de artiklar som finns i Cinahl har ett omvårdnadsvetenskapligt fokus (Willman et al., 2006).

Enligt Andershed et al. (2013) krävs det att sjuksköterskan skapar förståelse för patientens upplevelse av sitt tillstånd för att veta hur hon skall arbeta i omvårdnaden av patienten. Med bakgrund av detta ansågs det relevant att även inkludera studier där patienter var deltagare, med kravet på att studien berörde sjuksköterskans roll. Dock kan en begränsning ses då många av dessa studier var av kvalitativ karaktär och med ett färre deltagarantal. Det låga deltagarantalet skulle kunna innebära att överföringen av resultatet till klinisk praktik begränsas, då det kan vara svårare att göra generella antaganden. Friberg (2006) menar att vid kvalitetsgranskning av kvalitativa studier kan inte evidensbegreppet tillämpas i samma utsträckning som vid kvantitativa studier, därför bör kvalitativa forskningsresultat istället ses som en vägledning. Det ansågs dock fortfarande relevant att inkludera kvalitativa studier, då de i kombination med de kvantitativa studierna kunde möjliggöra en ökad insikt för problemområdet. Vid kvalitetsgranskning användes granskningsmallar för kvalitativa och kvantitativa studier enligt Willman et al. (2006), vilka modifierades inför granskning för att göras mer relevanta för föreliggande litteraturstudie. Irrelevanta delar uteslöts och en mer



övergripande förståelse av artikelns kvalitet skapades genom den modifierade granskningsmallen (se bilaga 1 och 2).

Med anledning av den begränsade forskning det visade sig finnas inom problemområdet, ansågs det i synnerhet aktuellt av författarna till föreliggande litteraturstudie att belysa det omvårdnadsarbete som kan vara betydelsefullt för ALS-patientens livskvalitet.

## **Diskussion av framtaget resultat**

Syftet med litteraturstudien var att beskriva sjuksköterskans omvårdnadsarbete med ALS-patienter, där tre huvudteman uppkom i resultatet efter analys av artiklarna; *sjuksköterskans resurser*, *sjuksköterskans förhållningssätt* och *symtomlindring*. Författarna till föreliggande litteraturstudie anser att dessa tre teman med fördel kan integreras med varandra i omvårdnadsarbetet. Om hänsyn tas till samtliga av dessa grundläggande komponenter kan patientens livskvalitet påverkas positivt, en helhetsbild av omvårdnadsbehovet uppnås samt att sjuksköterskan kan få kunskap och förståelse om vad som främjar respektive icke främjar patienten i omvårdnaden.

Vid analys av artiklar kunde teman identifieras på ett okomplicerat sätt, då majoriteten av artiklarna hade många likheter och få motsade varandra, vilket talar för ett tydligt och mer trovärdigt resultat. Däremot kunde det paradoxalt nog ses motsättningar gällande hur vården bör se ut och hur verkligheten ser ut, vilket är alarmerande då det trots den tillgängliga evidens som finns för hur en god vård skall se ut, inte tillämpas. Exempelvis kunde det handla om den kunskap och det teamarbete som ansågs viktig i omvårdnaden av ALS patienter men som visade sig vara bristande. Det bristande samarbetet i teamet skulle kunna försvåra förmågan att se patienten ur ett helhetsperspektiv, då teammedlemmarnas olika kompetenser tillsammans kan bidra till upprätthållande av helhetsperspektivet. En trolig förklaring till denna problematik skulle kunna vara en otillräcklig kommunikation mellan medlemmarna i teamet. Dock motsades detta av Connolly, Galvin och Hardiman (2015) som menar att det saknas strategier för hur omvårdnaden av ALS-patienter skall se ut trots att det finns kunskap om att omvårdnaden kan förbättra patientens livskvalitet.

Det kan förekomma begränsningar i litteraturstudiens resultat på grund av att studier från hela världen inkluderades vid litteratursökning. Denna inklusion kan ha medfört möjliga variationer i hur omvårdnaden ser ut men också olikheter i definitionen av begrepp och termer beroende på land och kultur. Ett exempel på dessa variationer i omvårdnaden framgår gällande användandet av IMV, vilken är en livsförlängande åtgärd som stödjer andningen (Skelton, 2005), där Strang och Beck-Friis (2012) menar att det i Sverige är mycket ovanligt att patienter använder sig av IMV. Eisen och Krieger (2013) menar däremot att Japan är ett av de länder som har ett förhållandevis stort användande. På grund av geografiska olikheter i användandet av IMV kan föreliggande studies resultat ha påverkats, då några av studierna som ligger till grund för resultatet är gjorda i Japan. Bortsett från de geografiska olikheter som kunde ses gällande IMV framgick inga andra konkreta eller signifikanta skillnader geografiskt och kulturellt i artiklarnas resultat. Olikheter gällande definition och begrepp världen över kan däremot identifieras i studier från exempelvis Japan, där det anses finnas en bristande medverkan från familjens sida. Innebörden av en bristande medverkan i Japan behöver nödvändigtvis inte innebära en bristande medverkan i andra länder, då familjen kan vara olika mycket involverad i patientens vård relaterat till exempelvis kultur. Vidare kan skillnader i hur begrepp definieras i länder sannolikt ses i fler av de identifierade teman och subteman, där till exempel innebörden av teamarbete och delaktighet troligen kan variera på grund av kulturellt betingade skillnader. Det kan dock ses som en svårighet att undgå dessa begränsningar vid en litteraturstudie och förhoppningen är att detta inte påverkar litteraturstudiens resultat i någon vidare utsträckning utan snarare bidragit till en nyanserad bild av omvårdnaden.

På grund av forskningsetiska skäl samt behovet av en tillfredsställande kommunikation är många studier utförda med patienter i ett tidigt sjukdomsstadium, vilket kan ha påverkat resultatet då omvårdnadsbehoven kan förändras i takt med patientens sjukdomsprogression. En annan eventuell begränsning till föreliggande litteraturstudies resultat är att några författare till studierna förekommer i mer än en studie. Det skulle kunna innebära att studierna fått en viss ansats då det kan föreligga likheter i bland annat undersökningsfrågor och urval.

## *Sjuksköterskans resurser*

I litteraturstudiens resultat framgick det att sjuksköterskan behöver involvera familjen i vården av ALS-patienten (Ushikubo & Okamoto, 2012; Hughes et al. 2005). Vid ALS är det dessutom inte ovanligt att patienten väljer att vårdas i hemmet (Wilson et al., 2011), vilket ställer ett ökat krav på familjen att bli delaktiga i patientens vård. Med bakgrund av detta blir teamarbetet särskilt viktigt, då familjen enligt Ushikubo och Okamoto (2012) kan uppleva delaktigheten som en stor belastning, vilket fordrar att teamet är ett gott stöd för familjen. För att få patientens vårdprocess att löpa smidigt är det viktigt att beakta att dessa faktorer såsom familjens delaktighet, teamets betydelse och deras kunskap kan inverka på varandra. Det vill säga att teamet behöver ha en god kunskap om dels patientens komplexa omvårdnadsbehov, dels om de olika kompetenserna inom teamet och på så vis kunna avlasta och stödja familjen. Sammantaget behöver sjuksköterskan medvetandegöra de resurser som hon har runt omkring sig för att kunna tillgodose patientens behov.

## *Sjuksköterskans förhållningssätt*

I en artikel av Skelton (2005) kan många likheter identifieras med det resultat som framkommit i föreliggande litteraturstudie, däribland vikten av det multidisciplinära teamet, kommunikationen, det emotionella stödet och symtomkontrollen i omvårdnaden av MND-patienter. Dock fanns vissa aspekter i artikeln som ansågs särskilt intressanta att lyfta för vidare diskussion. Skelton (2005) lyfter, i likhet med litteraturstudiens resultat, MND-patientens delaktighet i beslutsfattandet. Litteraturstudiens resultat pekar på att delaktighet kan främja patientens omvårdnad, trots detta menar Skelton (2005) att patienternas delaktighet i samtal och beslutsfattande är bristande. Även om majoriteten av patienterna önskar delaktighet i sin vård bör sjuksköterskan beakta den personcentrerade vården där hon är medveten om varje enskild individs unika behov och viljor. Det betyder därför att sjuksköterskan bör ha kännedom om att varje patient nödvändigtvis inte har förmåga eller vilja att delta i sin egen vård. Ett exempel på denna ovilja att delta skulle kunna vara som Skelton (2005) beskriver att en del ALS-patienter inte kan acceptera eller hantera sin sjukdom. På grund av den psykiska ohälsa som är vanligt förekommande enligt litteraturstudiens resultat, behöver ett deltagande i beslutsfattande inte nödvändigtvis vara det

bästa alternativet för patienten. Variationen av viljor behöver inte enbart gälla beslutsfattande och delaktighet utan kan även beröra andra områden såsom information och kommunikation i patientens omvårdnad. Det kan till exempel finnas patienter som inte upplever samma behov av att ta del av all tillgänglig information eller att samtala om livets slut, vilket därför kräver av sjuksköterskan att hon återigen har förmågan att anpassa på individnivå i enlighet med den personcentrerade vården.

Enligt Skelton (2005) visade det sig finnas en förlust av kontroll samt en rädsla hos ALS-patienter på grund av att kommunikationsförmågan försämrades och försvårade förmågan att uttrycka sina känslor. Det visade sig också att folk hade fördomar om att MND-patienternas hade en kognitiv nedsättning (ibid.), vilket dock Eisen och Krieger (2013) menar finnas en liten risk för. På grund av talsvårigheterna och tron om den kognitiva nedsättningen finns det en risk att patienten inte bjuds in till deltagande, vilket kan bekräfta den rädsla hos patienter som Skelton (2005) beskriver. Det kan ses oroväckande och oetiskt om vårdpersonal inte stöttar patientens vilja till delaktighet på grund av nedsättningar i kognition och tal. Vårdpersonal bör lyssna in patientens viljor och önskemål även i ett senare sjukdomsstadium, då patientens viljor kan förändras över tid. Det är också viktigt att vårdpersonal använder de kommunikationshjälpmedel som finns för att främja patientens deltagande och autonomi.

### *Symtomlindring*

I föreliggande litteraturstudies resultat framgår endast få specifika symtom för omvårdnadsarbetet av patienter med ALS, vilket kan grunda sig i den relativt ringa forskning som studerat den komplexa symtombilden i sin helhet. Ett av de symtom som uppkom i litteraturstudiens resultat var psykisk ohälsa, där det visade sig att patienterna hade hög förekomst av depression men låg förekomst av ångest (Kristjanson et al. 2006). Detta resultat motsade bland andra Strang och Beck-Friis (2012) som framhåller att ångest är ett vanligt förekommande symtom hos ALS-patienter. Strang och Beck-Friis (2012) framhåller att patientens andningsinsufficiens samt rädsla för att kvävas till döds kan skapa ångest, vilket styrks ytterligare i en artikel av Gysels och Higginson (2009) som också beskriver hur andnöden kan orsaka ångest. En orsak till dessa motsättningar skulle kunna bero på det faktum som Kristjanson et al. (2006) nämner, det vill säga att patienterna som deltog i studien

fortfarande befann sig i ett relativt tidigt stadium i sin sjukdom och nödvändigtvis inte ännu besvärades av svår andningsproblematik och ångest.

Den palliativa vården skall betrakta döendet som en normal process och avser varken att påskynda eller fördröja döendet (WHO, 2015). En intressant aspekt att diskutera blir därför om insättandet av IMV står i enlighet med det palliativa förhållningssättet, då IMV syftar till att hålla patienten vid liv och därmed förlänga livet. Det har dessutom visat sig att IMV kan försämra ALS-patienters livskvalitet (Conolly et al. 2015), vilket ytterligare bestrider det synsätt som den palliativa vården utgår från. Oavsett om patienten beslutar att använda IMV eller ej är det viktigt att sjuksköterskan respekterar och stöttar patientens beslut på det vis som Svensk Sjuksköterskeförening (2014) värdegrund för omvårdnad förespråkar. Sjuksköterskan bör ha en förståelse för patientens om dess vilja är att skjuta upp döendet, samtidigt som hon i enlighet med det palliativa synsättet skall se döden som en naturlig process av livet, där hon arbetar för att främja en värdig död.

### *Personer med multipla omvårdnadsbehov*

Föreliggande litteraturstudie hade sin utgångspunkt i Virginia Hendersons' behovsteori, den personcentrerade vården samt utifrån en helhetssyn på människan. Hendersons teori (1982) visade sig lämplig till föreliggande litteraturstudie, då studiens resultat i enlighet med teorin lyfter vikten av att sjuksköterskan värnar om goda relationer i ett kärleksfullt förhållningssätt där sjuksköterskan skall fokusera på varje enskild individs behov. En annan utgångspunkt var den personcentrerade vården som bland annat fokuserar på att involvera patienten i omvårdnaden, vilket kan knytas an till föreliggande litteraturstudies resultat gällande delaktighet. Ytterligare en utgångspunkt i litteraturstudien var att se människan utifrån ett helhetsperspektiv, vilket speglade sig i studiens resultat där sjuksköterskan hade ett omfattande omvårdnadsarbete och behövde därför se ALS-patienten i sin helhet. Helhetsperspektivets fyra synsätt genomsyrade litteraturstudiens resultat. Det interpersonella synsättet avspeglades i sjuksköterskans roll att involvera personer i patientens omgivning och nyttja tillgängliga resurser. Det biologiska och psykologiska synsätten berördes genom symtomlindring gällande patientens fysiska och psykiska ohälsa. Slutligen berördes det

existentiella synsättet då den palliativa omvårdnaden förespråkades, där sjuksköterskan bland annat skall kunna samtala om livets slut.

## **Slutsats och kliniska implikationer**

Föreliggande litteraturstudie kan med fördel användas som underlag för sjuksköterskor som arbetar med ALS-patienter, då den omfattar centrala komponenter för hur sjuksköterskans omvårdnadsarbete kan inverka på dessa patienters livskvalitet. Sjuksköterskan bör se till de resurser hon har att tillgå, vara medveten om det förhållningssätt som gagnar patientens livskvalitet samt vara lyhörd och uppmärksam på de symtom som patienten kan tänkas drabbas av för att lindra lidande, i enlighet med ett palliativt synsätt. Då litteraturstudiens resultat visar på att det råder okunskap kring hur sjuksköterskan skall möta dessa patienter kan föreliggande litteraturstudie ses som en vägledning i omvårdnaden av ALS-patienter. Oberoende av den vägledning litteraturstudien kan ge är det viktigt att sjuksköterskan visar hänsyn för varje enskild individ i enlighet med den personcentrerade vården för att respektera de olikheter som kan föreligga hos patienter. Genom den personcentrerade vården som utgångspunkt gör sjuksköterskan patienten delaktig och ser patienten utifrån ett helhetsperspektiv med fokus på personen bakom sjukdomen.

## **Författarnas arbetsfördelning**

Under litteraturstudiens arbetsgång har författarna bidragit med likvärdiga insatser för arbetet. Författarna har tillsammans läst samtliga artiklar som legat till grund för litteraturstudiens resultat samt gemensamt utarbetat den skrivna text som litteraturstudien innehåller. Genom denna samverkan har författarna fått en helhetssyn där det kunnat föras resonemang runt slutsatserna i de olika studierna. Vidare har detta faktum bidragit till att båda författarna är lika ansvariga för det som står skrivet i samtliga delar av litteraturstudien. Avslutningsvis kan tilläggas att samtliga beslut har fattats i samråd av författarna sinsemellan.

## Referenser

- Andershed, B., Ternstedt, B. & Håkanson, C. (red.) (2013). *Palliativ vård: begrepp & perspektiv i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.
- Benett, W., Mitchell, D., Callagher, P., & Addison Jones, R. (2009). Developing hospice-based, nurse-led clinics to improve care for patients with MND. *British Journal of Neuroscience Nursing*, 5(5), 231-234.
- Conolly, S., Galvin, M., & Hardiman, O. (2015). End-of-life-management in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Lancet Neurology* 14(4), 435-443.
- Corcia, P., & Meininger, V. (2008). Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Drugs* 68(8), 1037-1048.
- Edvardsson, D. (red.) (2010). *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.
- Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., ... Sunnerhagen, K. (2011). Person-centered care - Ready for prime time. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 10(4) 248–251.
- Eisen, A., & Krieger, C. (2013). Ethical considerations in the management of amyotrophic lateral sclerosis. *Progress in Neurobiology* 110, 45-53.
- Ericson, E., & Ericson, T. (2008). *Illustrerade medicinska sjukdomar: specifik omvårdnad, medicinsk behandling, patofysiologi*. (3. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Fagius, J., & Nyholm, D. (red.) (2013). *Neurologi*. (5. uppl.). Stockholm: Liber.
- Friberg, F. (red.) (2006). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.

Foley, G., O'Mahony, P., & Hardiman, O. (2007). Perceptions of quality of life in people with ALS: effects of coping and health care. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 8(3), 164-169.

Gysels, MH., & Higginson I.J. (2009). Caring for a person in advanced illness and suffering from breathlessness at home: threats and resources. *Palliative and Supportive Care*, 7(1), 153-162.

Henderson, V. (1982). *Grundprinciper för patientvårdande verksamhet*. (3. uppl.). Stockholm: Liber yrkesutbildning.

Hirano, Y., & Yamazaki, Y. (2010). Ethical issues in invasive mechanical ventilation for amyotrophic lateral sclerosis. *Nursing Ethics*, 17(1), 51-63.

Hughes, R. A., Phil, D., Sinha, A., Higginson, I., Down, K., & Leigh, P. N. (2005). Living with motor neurone disease: lives, experiences of services and suggestions for change. *Health and Social Care in the Community*, 13(1), 64–74.

Kaasa, S. (red.) (2001). *Palliativ behandling och vård*. Lund: Studentlitteratur.

King, J. S., Duke, M. M., & O'Connor, B.A. (2009) Living with amyotrophic lateral sclerosis/motor neurone disease (ALS/ MND): decision-making about ongoing change and adaptation. *Journal of Clinical Nursing* 18(5), 745–754.

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Stockholm: Natur & Kultur.

Kristjanson, J. L., Aoun, M. S., & Oldham, L. (2006). Palliative care and support for people with neurodegenerative conditions and their carers. *International Journal of Palliative Nursing*, 12(8), 368-377.

Lee, F. S., Kristjanson, J. L., & Williams, M. A. (2009). Professional relationships in palliative care decision making. *Support Care Cancer*, 17(4), 445–450.



McConigley, R., Aoun, M. S., Kristjanson, J. L., Colyer, S., Deas, K., O'Connor, M., Harris, R., Currow, D., & Yates, P. (2012). Implementation and evaluation of an education program to guide palliative care for people with motor neurone disease. *Palliative Medicine*, 26(8), 994-1000.

McConigley, R., Kristjanson, J. L., Aoun, M. S., Oldham, M., Currow, D., O'Connor, M., & Holloway, K. (2014). Staying just one step ahead: providing care for patients with motor neurone disease. *British Medical Journal Supportive & Palliative Care*, 4(1), 38-42.

Nordenfelt, L. (1991). *Livskvalitet och hälsa: teori & kritik*. Solna: Almqvist & Wiksell.

Northern Nurses' Federation (2003). *Etiska riktlinjer för omvårdnadsforskning i Norden*. Hämtad 16 april, 2015, från Northern Nurses' Federation, [http://www2.dsr.dk/dsr/upload/3/0/813/SSN\\_etiske\\_retningslinjer.pdf](http://www2.dsr.dk/dsr/upload/3/0/813/SSN_etiske_retningslinjer.pdf)

Olson, L., & Josephson, A. (2012). *Hjärnan*. (2. uppl.). Solna: Karolinska Institutet University Press.

Ozanne, O. A., Graneheim, H. U., & Strang S. (2013). Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients. *Journal of Clinical Nursing* 22(15-16), 2141–2149.

Ozanne, O. A., Strang, S., & Persson, I.L. (2011). Quality of life, anxiety and depression in ALS patients and their next of kin. *Journal of Clinical Nursing* 20(1-2), 283-291.

Peretti-Watel, P., Bendiane, MK., Galinier, A., Favre, R., Ribiere, C., Lapiana, JM., & Obadia, Y. (2008). District nurses' attitudes toward patient consent: the case of mechanical ventilation on amyotrophic lateral sclerosis patients: results from a French national survey. *Journal of Critical Care*, 23(3), 332-338.

Polit, F., & Beck, T. (2009). *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice*. (7. uppl.). Philadelphia PA: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Rustøen, T. (1993). *Livskvalitet: en utmaning för sjuksköterskan*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.

Skelton, J., (2005). Nursing role in the multidisciplinary management of motor neurone disease. *British Journal of Nursing* 14(1), 20-24.

Statens beredning för medicinsk utvärdering (2014). *En översikt av stegen i en systematisk utvärdering*. Hämtad 17 april, 2015, från Statens beredning för medicinsk utvärdering, [http://www.sbu.se/sv/var\\_metod/Arbetsprocess/](http://www.sbu.se/sv/var_metod/Arbetsprocess/)

Strang, P., & Beck-Friis, B. (2012). *Palliativ medicin och vård*. (4. uppl.). Stockholm: Liber.

Svensk Sjuksköterskeförening. (2014). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 10 december 2015, från Svensk Sjuksköterskeförening <http://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/Publikationer/Etik/ICNs-Etiska-kod-for-sjukskoterskor/>

Svensk Sjuksköterskeförening. (2014). *Värdegrund för omvårdnad*. Hämtad 11 december, 2015, från Svensk Sjuksköterskeförening, <http://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/Publikationer/Etik/Vardegrund-for-omvardnad/>

SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslag*. Hämtad 10 december, 2015, från Riksdagen, [http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982\\_sfs-1982-763/](http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982_sfs-1982-763/)

Thorsén, H. (1997). *Omvårdnadsmodeller, människosyn, etik*. (2. uppl.). Stockholm: Liber.

Ushikubo, M., & Okamoto, K. (2012). Circumstances surrounding death and nursing difficulties with end-of-life care for individuals with ALS in central Japan. *International Journal of Palliative Nursing*, 18(11), 554-560.

Ushikubo, M., Tomita, C., Inokuma, A., Ikeda, M., & Okamoto, K. (2013). Illness course and circumstances of death among individuals with rapidly progressive amyotrophic lateral sclerosis. *International Medical Journal*, 20(4), 446-449.

Vitale, A. & Genge, A. (2007). Codman Award 2006: The experience of hope in ALS patients. *Axon*, 28(2), 27-35.

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. (2. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Wilson, E., Seymour, J., & Aubeeluck, A. (2011). Perspectives of staff providing care at the end of life for people with progressive long-term neurological conditions. *Palliative and supportive care*, 9(4), 377-385.

World Health Organization (2015). *Palliative care*. Hämtad 9 december, 2015, från World Health Organization, <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

## Modifierad kvalitetsgranskningsmall för kvalitativa studier

JA som svar på frågan motsvarar 1 p/fråga.

Låg kvalitet 0 - 6,9 p, medel kvalitet 7 - 7,9p, hög 8 - 10 p.

### Beskrivning av studie

1. Finns det en tydlig problemformulering och presentation?
2. Är patientkaraktistika/deltagarkaraktistika beskrivet?
3. Finns etiska resonemang?

### Urval

4. Är urvalet relevant för studiens syfte?

### Metod

5. Är urvalsförfarandet tydligt beskrivet?
6. Är datainsamlingen tydligt beskrivet?
7. Är analys tydligt beskrivet?

### Resultatets giltighet

8. Är resultatet logiskt och begripligt?
9. Är resultatet kommunicerbart?

### Huvudfynd

10. Framgår det ett tydligt huvudfynd?

### Poäng och procent

\_\_\_\_\_ /10 = \_\_\_\_\_ %

### Sammanfattande kvalitetsbedömning

Hög

Medel

Låg

### Modifierad kvalitetgranskningsmall för kvantitativa studier

JA som svar på frågan motsvarar 1 p. NEJ som svar på frågan motsvarar 0p.

Låg kvalitet 0-6,9 p, medel kvalitet 7-7,9p, hög 8-10 p.

#### Beskrivning av studien

1. Är forskningsmetoden/intervention beskriven?
2. Är patientkaraktistika/deltagarkaraktistika beskriven?
3. Är syftet adekvat?

#### Urval

4. Är adekvata exklusioner gjorda?
5. Är urvalsförfarande beskrivet och representativt för studiens syfte?

#### Bortfall och resultat

6. Är bortfallet beskrivet?
7. Finns ett etiskt resonemang?
8. Är mätinstrumenten och resultatet tillförlitliga?
9. Är resultatet generaliserbart?

#### Huvudfynd

10. Framgår ett huvudfynd?

#### Poäng och procent

\_\_\_\_ /10 = \_\_\_\_ %

#### Sammanfattande bedömning

Hög

Medel

Låg