

**SJUKSKÖTERSORS ERFARENHET AV PALLIATIV OMVÅRDNAD FÖR
PERSONER MED AMYOTROFISK LATERALSKLROS**

En litteraturöversikt

Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng

Självständigt arbete, 15 högskolepoäng

Examinationsdatum: 10 juni

Kurs: 51

Författare: Ebba Westfeldt

Författare: Charlotte Elfström

Handledare: Jenny Rossen

Examinator: Åsa Craftman

SAMMANFATTNING

Bakgrund

Amyotrofisk lateralskleros (ALS) är en obotlig neurologisk sjukdom som drabbar omkring 250 personer per år i Sverige. ALS har länge ansetts vara en mycket plågsam sjukdom för den drabbade. Den ovissa framtiden kan skapa en känsla av meningslöshet, ångest och oro. Sjukdomen medför komplexa symtom och ett omfattande omvårdnadsbehov. På grund av den svåra sjukdomsbilden är det avgörande att sjuksköterskan har kunskap och förmåga att bidra till en trygg miljö genom hela sjukdomsförloppet. Det krävs många kompetenser hos sjuksköterskan vid omvårdnaden.

Syfte

Syftet med denna litteraturöversikt var att beskriva sjuksköterskans erfarenhet av palliativ omvårdnad för personer med Amyotrofisk lateralskleros.

Metod

En litteraturöversikt genomfördes och i resultatet inkluderades artiklar från databaserna PubMed, CINAHL och PsykINFO.

Resultat

I resultatet beskrivs sjuksköterskans erfarenhet av omvårdnaden för personer med ALS. Vid analysen genererades tre huvudteman: att möta patienten i teamsamverkan, personcentrerat stöd i den palliativa processen och vårdrelationens betydelse.

Slutsats

Resultatet visade att sjuksköterskan utför en komplex omvårdnad som ska tillgodose patientens omvårdnadsbehov samt underhålla en god kontinuerlig kommunikation med patienten. Förmåga att inta ett personcentrerat förhållningssätt i omvårdnaden var grundläggande. Många personer med ALS kämpar med existentiella besvär och hopplöshet. Därav är det av stor vikt att sjuksköterskan är professionell och trygg i sitt bemötande med personer med ALS.

Nyckelord: Amyotrofisk lateralskleros, palliativ omvårdnad, personcentrerad vård, sjuksköterskans roll

Innehållsförteckning

BAKGRUND	1
SJUKSKÖTERS KANS PROFESSIONELLA ANSVAR	1
PERSONCENTRERAD OMVÅRDNAD I SJUKSKÖTERS KANS PROFESSION	1
PALLIATIV OMVÅRDNAD	2
AMYOTROFISK LATERALSKLEROS	2
BETYDELSE AV ATT INGE HOPP I PALLIATIV OMVÅRDNAD	4
TEORETISK REFERENS RAM, JOYCE TRAVELBEE	4
PROBLEMFÖRMULERING	4
SYFTE	4
METOD	5
VAL AV METOD	5
URVAL	5
DATAINSAMLING	5
KVALITETSGRANSKNING	7
DATAANALYS	8
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDE	8
RESULTAT	8
ATT MÖTA PATIENTEN I TEAMSAMVERKAN	9
PERSONCENTRERAT STÖD I DEN PALLIATIVA PROCESSEN	10
VÅRDRELATIONEN BETYDELSE	11
DISKUSSION	12
RESULTATDISKUSSION	12
METODDISKUSSION	14
SLUTSATS	16
REFERENSER	17
BILAGA A	
BILAGA B-I	

BAKGRUND

Sjuksköterskans professionella ansvar

Sjuksköterskor arbetar utifrån en etisk kod som är framtagen av international Council of Nurses (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Den etiska koden beskriver sjuksköterskans ansvar kring att främja hälsa samt hur sjuksköterskan i sitt förhållningssätt till patienten förväntas visa professionella värden såsom lyhördhet, medkänsla och trovärdighet. Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2017) har sjuksköterskan ett eget ansvar för hur hon utövar sitt yrke. Det innebär bland annat att kontinuerligt uppdatera sig om ny kunskap inom sitt område. I ansvaret ingår även att ta hand om sin egen hälsa, för att ha förmåga att främja hälsa och ge god vård till andra. Det är betydelsefullt att sjuksköterskan har ett förhållningssätt som grundar sig i ICN:s etiska kod för att hantera de etiska svårigheter som kan uppstå i omvårdnadsarbetet. I Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) beskrivs att vård som utövas bör utgå från människors lika värde, respekt för människans värdighet, självbestämmande och integritet.

En väsentlig del av sjuksköterskans ansvar är att underhålla en bra dialog med både sin patient och patientens närstående (Clarke & Levine, 2011). Det innebär inte bara att tillgodose patientens behov, utan även att försäkra sig om att närstående till patienten är införstådda med sjukdomsprocessen. Sjuksköterskans uppgift är även att utbilda patienter och närstående kring en patients sjukdom och sjukdomsförlopp.

Sjuksköterskor undviker emellanåt att ställa frågor som handlar om det existentiella lidandet, livets mening och livet efter döden. I SOU (2001:6) förtydligas nödvändigheten i att sjuksköterskan har insikt om omfattningen av en persons lidande. Det är betydelsefullt att sjuksköterskan har förmåga att lyssna och bemöta en döende patientens känslor och tankar, för att skapa en fridfull och smärtfri sista tid i livet för patienten. Det betonas i SOU (2001:6) att det är värdefullt att sjuksköterskan reflekterar över sina egna värderingar och hur de kommer till uttryck i mötet med en patient.

Personcentrerad omvårdnad i sjuksköterskans profession

Personcentrerad vård innebär att sjuksköterskan sätter personen som är sjuk i centrum framför sjukdomen (Svensk sjuksköterskeförening, 2016b). Det förutsätter att sjuksköterskan har en öppenhet, vilja och intresse av att lyssna på personens egen berättelse och förståelse av sin situation. Det innebär att personens egna berättelse och beskrivning av behov, ges lika stor betydelse i planering och genomförande av vården och omsorgen som de professionellas bedömningar och identifierade behov. Enligt World health organization [WHO] (2010) innebär ett personcentrerat förhållningssätt att förmåga och ansvar är delat mellan patienten och sjuksköterskan. Personen uppmanas att delta efter egen förmåga och intresse. Ekman et al. (2011) beskriver sjuksköterskans förhållningssätt i den personcentrerade omvårdnaden. Sjuksköterskans förhållningssätt bör vara att rikta fokus på att se personen bakom patienten, personens vilja, känslor och behov, i syfte att involvera personen i omvårdnaden. Sjuksköterskor behöver ha god kunskap om personens värderingar, behov, intressen och rutiner för att kunna utföra en personcentrerad vård (Svensk sjuksköterskeförening, 2016b). Det kan innebära att sjuksköterskan uppmanar en person att delta i olika gemenskaper, hitta nya intressen eller arbeta efter egen förmåga. Sjuksköterskan är ansvarig för att möjliggöra att en person kan leva det liv personen önskar, trots sin sjukdom. En person i livets slutskede ska ges bra förutsättningar att kunna göra val relaterade till sin sjukdom och behandling, utan att sjuksköterskan värderar eller moraliserar kring personens val.

Palliativ omvårdnad

Palliativ vård innebär att lindra symtom, minska lidande och främja livskvaliteten hos patienter som lider av en progressiv obotlig sjukdom, skada eller på grund av ålder inte kan botas (Socialstyrelsen, 2018b). Ett palliativt förhållningssätt karaktäriseras av en helhetssyn på människan med en strävan att hjälpa en patient till en sista tid med största möjliga välbefinnande och värdighet. En persons sista tid i livet kan trots svårigheter, bli en värdefull tid för både personen och personens familj (Socialstyrelsen, 2015).

Den palliativa omvårdnaden vilar på fyra hörnstenarna (Socialstyrelsen, 2015). De kan sammanfattas som symtomlindring, samarbete i ett multiprofessionellt team, kommunikation och relation samt stöd till de närstående. I symtomlindring ingår fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov, även personens autonomi och integritet tas hänsyn till. Kommunikation och relation innefattar både kommunikation inom arbetsteamet, med patienten och även de närstående. De närstående bör erbjudas stöd under sjukdomstiden såväl som efter dödsfallet. Palliativa vård beskrivs som en process. Processen kan vara ett stöd för sjuksköterskan som vårdar personer med unika omvårdnadsbehov. Om olika professioner har liknade uppfattningar om den palliativa processen, är förutsättningarna goda för ett gott samarbete (Socialstyrelsen, 2015). En person som befinner sig i livets slutskede ska alltid erbjudas möjlighet till samtal om sin situation (Socialstyrelsen, 2018b). Personen har alltid rätt att möta döden på sitt egna sätt och medverka i beslut om behandling (SFS, 2014:821). Existentiellt lidande i livets slutskede är ett av de mest maktlösa upplevelser en person kan uppleva (Socialstyrelsen, 2018b). Förståelsen hos sjuksköterskan hur det existentiella lidandet bör bemötas, behöver enligt Boston, Bruce och Schreiber (2010) beforskas ytterligare.

Varje år är ca 40 miljoner människor i behov av palliativ vård i världen (WHO, 2018). Endast 14 procent av alla som behöver palliativ vård har i dagsläget tillgång till den. Brist på kunskap och medvetenhet om palliativ vård bland vårdpersonal är ett stort hinder för att förbättra tillgången. Det globala behovet av palliativ vård som finns idag kommer att öka, som ett resultat av ökningen av icke smittsamma sjukdomar och en allt äldre befolkning. Det är sjuksköterskans etiska ansvar och uppgift att lindra smärta och lidande, fysiskt, psykosocialt eller andligt, oavsett om ett tillstånd eller sjukdom går att bota eller inte (WHO, 2014).

Amyotrofisk lateralskleros

Amyotrofisk lateralskleros (ALS) är en fortskridande sjukdom och medför skador på de motoriska nervcellerna (Andershed, Ternstedt & Håkansson, 2013). Detta leder till att impulsöverföringen till musklerna blir otillräcklig, vilket orsakar försvagning och förlamning av muskulaturen. Det finns flera olika former av ALS, därav kan symtomen och sjukdomsförloppet variera (Socialstyrelsen, 2018a). Det finns ännu ingen behandling som kan bota ALS, vården inriktas istället på att kompensera för funktionsnedsättningar som inträffar och att lindra symtomen.

Idag lever ca 850 personer med ALS i Sverige och ca 250 personer diagnostiseras varje år (Socialstyrelsen, 2018a). Prevalensen i världen är 7 på 100 000 (Long, Havics, Zembillas, Kelly & Amundson, 2019). Majoriteten av de som får sin diagnos är över 40 år (Clarke & Levine, 2011). Medellivslängden efter diagnostisering är 2-5 år. Orsaken till ALS är ännu okänd, däremot finns det säkra riskfaktorer som kan öka risken att drabbas (Socialstyrelsen, 2018a). Rökning och ALS i släkten anses med säkerhet kunna kopplas till risken att utveckla ALS. Av de som har sjukdomen uppger cirka 10 procent att en eller flera släktingar är drabbade. Andra mer osäkra riskfaktorer är virusinfektioner, överreaktion mot immunsystemet, brist på spårämnen eller vitamin B12.

Sjukdomen benämns olika globalt. I Australien och England benämns sjukdomen som motor neurone disease (MND). Däremot i exempelvis USA benämns sjukdomen som ALS (King, Duke & O'Connor, 2009).

Symtom

Sjukdomen debuterar vanligtvis med att den viljestyrda muskulaturen i kroppen gradvis försvagas (Socialstyrelsen, 2018a). Förflamning i kombination med ryckningar i musklerna, kan också höra till de första symtomen. Allteftersom drabbas fler och fler viljestyrda muskler. Svagheten leder mot slutet till problem med balans och att utföra vardagliga sysslor som exempelvis att tvätta håret eller låsa upp en dörr med en nyckel. Ett mindre vanligt symtom är smärta. En del drabbas av affektlabilitet, vilket innebär plötsliga känslomässiga svängningar, gråt och skratt som inte går att kontrollera. Svälj- och talsvårigheter är ett symtom som majoriteten av personerna med ALS upplever någon gång under sjukdomens tid, oftast i det senare skedet. 75-95 procent av personer med ALS utvecklar talsvårigheter och problem att artikulera och uttrycka sig. I många fall leder det till bortfall av verbal kommunikation. När muskulaturen i svalget och andningsmuskulaturen försvagas kan det leda till andningsproblem. Den försämrade andningen medför dålig nattsömn, koncentrationssvårigheter och huvudvärk. Vid försämrad andning ökar salivproduktionen, vilket kan resultera i att slem fastnar i luftvägarna, samtidigt som förmågan till upphostning minskar (Clarke & Levine, 2011). Mot slutet kan en känsla av andfåddhet inträffa, på grund av hög ansamling av koldioxid i kroppen. Det är en vanlig orsak till att personen dör, vanligtvis stillsamt i sömnen (Socialstyrelsen, 2018a). Hjärtmuskulatur påverkas aldrig.

Förutom alla fysiska symtom som sjukdomen medför tillkommer flera psykologiska svårigheter, såsom minskad livskvalitet, depression, existentiellt lidande och hopplöshet (Pagnini, 2013).

Diagnostisering

Hittills finns inget specifikt test eller prov som kan säkerställa diagnosen ALS. Utredningen innefattar prover och analys av blod och ryggmärgsvätska, neurofysiologiska undersökningar och röntgen (Socialstyrelsen, 2018a).

Behandling

Ännu finns inte någon behandling som botar ALS, istället ligger fokus på att lindra symtom (Clarke & Levine, 2011). Riluzol är en bromsmedicin som i många fall kan förlänga överlevnadstiden med 12-21 månader (Socialstyrelsen, 2018a). Däremot har Riluzol visat sig ha en begränsad effekt och ett tidigt insättande efter sjukdomens uppkomst är nödvändigt för att uppnå effekt (Olson & Josephson, 2012).

Vanligtvis finns det ALS- team på de stora sjukhusen som genom samarbete med olika yrkeskategorier syftar till att erbjuda den bästa möjliga vården och stöd till de personer som är drabbade. I vården bör det ingå insatser inom medicinska, sociala, tekniska och psykologiska området (Socialstyrelsen, 2018a). ALS-teamet består av sjuksköterska, neurolog, lungläkare, sjukgymnast, arbetsterapeut, logoped, dietist, psykolog och kurator. Respektive profession har olika uppgifter inom vården av personen med ALS (Olson & Josephson, 2012).

Det kan uppstå många etiska svårigheter i samband med omvårdnad av personer med ALS (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Personer som har blivit diagnostiserade med ALS, kan växla mellan känslor om förhoppningar om att få överleva och en önskan om att dö (Connolly, Galvin och Hardiman, 2015). Vårdpersonal är till stor del utbildad i att upprätthålla och främja liv. Sjuksköterskor kan många gånger uppleva svårigheter att kommunicera i mötet med en person som har en dödlig diagnos såsom ALS. Connolly et al.

(2015) hävdar att forskning tyder på att en tidig och öppen dialog och diskussion med patienten kan ge tid för reflektion och en betydelsefull planering kring behandling och sjukdomsförlopp.

Betydelse av att inge hopp i palliativ omvårdnad

Svensk sjuksköterskeförening (2016a) beskriver hopp som en önskan och en längtan eller en förväntan och förhoppning om en framtid med möjligheter. Upplevelsen av hopp kan vara en grund till meningsfullhet och glädje i livet. Hoppet finns ständigt närvarande men i situationer som sorg och svår sjukdom kan hoppet komma i skymundan och vara svårt att få kontakt med (Svensk sjuksköterskeförening, 2016a).

Olsman, Leget, Onwuteaka-Philipsen och Willems (2014) har i sin forskning beskrivit begreppet hopp vid vård av patienter som är palliativa utifrån tre olika perspektiv:

1. Realistiskt perspektiv, hoppet bör vara realistiskt och ärligt.
2. Funktionellt perspektiv, hoppet bör vara ett redskap för att klara av en svår situationen.
3. Berättande perspektiv, hopp bör hjälpa till att skapa mening för patienten.

Olsman et al. (2014) menar att sjuksköterskor som har förmåga att arbeta med alla tre perspektiv har möjlighet att förbättra kommunikationen med sina palliativa patienter vilket kan leda till en bättre kvalitet på omvårdnaden.

Broadhurst och Harrington (2016) anser att hopp är ett etablerat begrepp som en viktig komponent vid vård av patienter i livets slutskede. De påpekar att det behövs mer forskning för att förstå hur det går att främja och bibehålla hopp hos en patient i det palliativa skedet.

Teoretisk referensram, Joyce Travelbee

Travelbee (1971) inkluderar hopp som ett grundläggande begrepp i sin omvårdnadsteori. Hon poängterar att det är sjuksköterskans uppgift att hjälpa en sjuk person att upprätthålla hopp. Travelbee (1971) beskriver att sjuksköterskan bör hjälpa den person som tappat allt hopp, att återfå hopp. På grund av att hopp är relaterat till tillit, är det av stor vikt att sjuksköterskan med sitt beteende visar att hon är kompetent och villig att hjälpa och finnas där för sin patient när patienten behöver det. Hopp beskriver hon som något sjuksköterskan inte kan "ge" till en patient. Däremot kan sjuksköterskan erbjuda sin patient olika vägar till att uppleva hopp. Sjuksköterskan kan hjälpa till att förklara olika betydelser av hopp, för att hjälpa sin patient att uppleva hopp. En människa kan behöva hjälp att hitta mening i en svår livssituation, och att hjälpa en patient med det beskrivs som det mest grundläggande syftet med omvårdnad (Travelbee, 1971).

Problemformulering

Personer med ALS har ofta en komplex symtombild och sjukdomsförlopp varför palliativ omvårdnad av personer med ALS ställer krav på sjuksköterskans kompetens. Den palliativa vårdfilosofin visar på vikten av kommunikation, relation, teamarbete och symtomlindring för att möta personen och dess närståendes behov. Varje människa har rätt till en värdig död och den palliativa vården är ett förhållningssätt där man fokuserar på att förbättra livskvaliteten för både patient och dennes familj/närstående den sista tiden i livet. I sjuksköterskans professionella ansvar ingår att ge personcentrerad omvårdnad. Mot bakgrund av detta finns intresse att med en litteraturoversikt belysa sjuksköterskans erfarenhet vid palliativ omvårdnad av personer med ALS.

SYFTE

Syftet med denna litteraturoversikt var att beskriva sjuksköterskans erfarenhet av palliativ omvårdnad för personer med Amyotrofisk lateralskleros.

METOD

Val av metod

En litteraturöversikt är en lämplig metod för att skapa och bidra till ett underlag för evidensbaserad vård. Metoden kan ge en överblick över ett forskningsläge och identifiera eventuella kunskapsluckor inom ett område (Rosén, 2017). Enligt Kristensson (2014) granskas utvald litteratur i en litteraturöversikt för att få en uppfattning om vad som tidigare studerats samt urskilja synvinklar som inte har undersökts tidigare. Litteraturöversikten lämpade sig väl som metod för att besvara vårt syfte.

Urval

Artiklar valdes ut efter sökningar i vetenskapliga databaser. Både kvalitativa och kvantitativa artiklar som besvarade syftet inkluderades då inklusion av båda typerna av studiedesign ger olika infallsvinklar utifrån syftet och kompletterar varandra enligt rekommendation av Rosén (2017). Som beskrivs av Friberg (2017) började urvalsprocessen med att definiera sökord utifrån syftet. Därefter bestämdes inklusions- och exklusionskriterier. I steg tre genomfördes sökningar i databaser med avgränsningar som görs vid respektive databas. Sökningarna i databaser kompletterades med manuella sökningar. I nästa steg studerades utvalda relevanta abstrakt, för att bedöma om artikeln skulle inkluderas i litteraturöversikten analys. Slutligen lästes de utvalda artiklarna i sin helhet, utifrån en granskningsmall, med syfte att avgöra studiernas kvalitet. Därefter exkluderades de artiklarna som inte uppnådde tillräcklig kvalite för att inkluderas i litteraturöversikten.

Avgränsningar

Begränsningfunktioner i databaserna tillämpades för att begränsa antalet träffar samt få fram relevanta artiklar i varje sökning (Karlsson, 2017). Avgränsningarna baserades på publikationstyp, språk och publicerings tidpunkt. Det är betydelsefullt att utnyttja och utforska vilka begränsningsfaktorer som finns i respektive databas för att möjliggöra en gynnsam sökning. Enligt Polit & Beck (2014) ska valda artiklar vara peer-reviewed, vilket innebär att utomstående forskare kritiskt granskat och godkänt artikeln innan den kan publiceras på en vetenskaplig databas. Artiklarna som inkluderades var peer-reviewed, originalartiklar, skrivna på engelska och publicerade mellan 2004-2019.

Inklusion- och exklusionskriterier

I denna litteraturöversikt inkluderades originalartiklar som var etiskt godkända och utförda på personer över 18 år med ALS. I sökningen inkluderades artiklar oberoende från vilket land studien härstammade ifrån, samt skrivna ur sjuksköterskans perspektiv. Artiklar som har haft fokus på närståendes erfarenheter som vårdgivare exkluderades. Reviewartiklar exkluderades i resultatet.

Datinsamling

Datinsamlingen genomfördes under april och maj 2019. Artikelsökningar gjordes i databaserna Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), Psychological Abstracts (PsycINFO) och Public Medline (PubMed). I både CINAHL och PubMed inriktas artiklarna på forskning inom omvårdnadsvetenskap, artiklarna i PubMed har mer fokus på medicinsk vetenskap. I databasen PsycINFO publiceras artiklar som innefattar psykologisk forskning inom medicin (Forsberg & Wengström, 2015).

Sökningarna genomfördes med ämnesord. Ämnesorden hjälper till att definiera sökningen och beskriva innehållet i artikeln (Karlsson, 2017). I PubMed benämns ämnesord för medical subject headings (MeSH), i CINAHL benämns de som CINAHL headings och i PsyINFO benämns ämnesorden som Thesaurus. De ämnesord som användes var Amyotrophic Lateral Sclerosis, motor neurone disease, nurses, nursing care, nurses by role, nurses role, nurse-

patients-relation och palliative care. Ämnesorden användes enskilt och i kombination med varandra. Sökbegrepp bestämdes och booleska operatorerna, OR användes för att få en bred sökning, AND tillämpades för en mer riktad sökning enligt rekommendation av Forsberg och Wengström (2015). I enlighet med Rosén (2017) genomfördes upprepade sökningarna för att identifiera även nyligen publicerade artiklar. Fritextsökningar i kombination med ämnesord har nyttjats enligt Henricson (2017) för att få sökningarna mer riktade och hitta artiklar som inte är indexerade under ämnesord. Fritextsökning betyder att sökordet kan ge träffar på både titel, ämne och författare (Karlsson, 2017). De sökorden som användes var ALS, nurse, healthcare professionals, coping och caring. Med hjälp av fritextsökningen identifierades sju stycken artiklar till resultatet. Se tabell 1.

Tabell 1. Presentation av databassökning i PubMed, Cinahl och PsycINFO.

Databas Datum	Begränsningar	Sökord	Antal träffar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Antal inkluderade artiklar
PubMed 2019-04-11	Språk: engelska, publikationsdatum senaste 15 åren	((("Amyotrophic Lateral Sclerosis"[Mesh] AND (coping))	90	10	5	2
PubMed 2019-04-12	Språk: engelska, publikationsdatum senaste 15 åren	((("Amyotrophic Lateral Sclerosis"[Mesh]) OR ALS) AND "Palliative Care"[Mesh]	95	16	7	1
PubMed 2019-04-12	Språk: engelska, publikationsdatum senaste 15 åren	((("Nurses"[Mesh]) OR nurse) OR "Nurse's Role"[Mesh]) OR "Nursing Care"[Mesh]) OR Caring)) AND ((("Amyotrophic Lateral Sclerosis"[Mesh]) OR ALS))	182	40	8	1
PubMed 2019-05-02	Språk: engelska, publikationsdatum senaste 15 åren	((("Motor Neuron Disease"[Mesh] AND ("Palliative Care"[Mesh]	152	28	5	3
Cinahl 2019-04-12	Språk: engelska, publikationsdatum senaste 15 åren, peer-reviewed, research article	((MH "Amyotrophic Lateral Sclerosis") OR (ALS)) AND ((MH "Nurses+") OR (nurse) OR (MH "Nurses by Role+") OR (MH "Nursing Care+") OR (Caring))	67	10	2	1

Cinahl 2019-04-12	Språk: engelska, publikations- datum senaste 15 åren, peer- reviewed, research article	(MH "Motor Neuron Diseases+") AND healthcare professionals)	24	3	1	1
PsycINFO 2019-04-01	Språk: engelska, publikations- datum senaste 15 åren, peer- reviewed	((DE "Amyotrophic Lateral Sclerosis" OR ALS)) AND ((DE "Nurses" OR DE "Nursing" OR nurse OR nurses role OR nurse-patients-relation OR caring))	69	7	4	2
Manuella sökningar						5
TOTALT			679	114	32	16

Manuella sökningar

Manuella sökningar genomfördes genom att studera referenslistan i relevanta artiklar som rörde ämnesområdet för att hitta fler källor, i enlighet med Forsberg och Wengström (2015). Genom manuella sökningar från artiklar valdes fem artiklar ut till resultatet.

De artiklar som tillkom genom manuella sökningarna var skrivna av; Ablett och Jones (2007); Ang, Umapathi, Tong, Ng, Tseng och Woo (2014); Fok, Chair och Lopez (2005); Kristjanson, Aoun och Oldham (2005); samt Mok, Lau, Lam, Chan, L och Chan, K (2010).

I litteraturöversikten inkluderades totalt 16 artiklar. Dessa redovisas i en matris, se bilaga B-I.

Kvalitetsgranskning

Initialt lästes utvalda abstrakt med syfte att välja ut relevanta artiklar att läsa i fulltext. Ett flertal artiklar sållades i detta skede ut då de inte uppfyllde kriterierna eller ansågs adekvata i förhållande till syftet. Resterande skrevs ut på fysiska pappersark. I enlighet med Kristensson (2014) lästes utvalda artiklar objektivt och analyserades av båda författarna var och en för sig. Därefter granskades artiklarna av båda författarna tillsammans och egna bedömningar jämfördes för att komma fram till ett gemensamt beslut om inkludering eller exkludering av artiklar. Granskning av kvaliteten på artiklarna utfördes med hjälp av Sophiahemmets bedömningsunderlag modifierad av Berg, Dencker och Skärsäter (1999); Willman, Bahtsevani, Nilsson och Sandström (2016), se bilaga A. Avsikten med granskningen var att säkerställa litteraturöversiktens tillförlitlighet genom att kontrollera att de utvalda artiklarna hade hög eller medelhög kvalitet och relevans för syftet (Kristensson, 2014). I enlighet med Henricson (2017) stärktes valet av artiklarna genom beaktande av deras validitet och reliabilitet. Av 16 inkluderade artiklar var nio artiklar av hög kvalite och sju av medelhög kvalite. 14 artiklar var kvalitativa och två artiklar kvantitativa, se bilaga B-I.

Dataanalys

Artiklarna analyserades i enlighet Kristensson (2017) utifrån en integrerad analysmetod, vilket betyder att artiklarna analyseras med syfte att hitta likheter och skillnader. Därefter kunde huvudkategorier och underkategorier för resultatet identifieras. Inledningsvis lästes utvalda artiklar och analyserades ett flertalet gånger, först var för sig och sedan gemensamt för att urskilja likheter samt skillnader i artiklarna. Artiklarna skrevs ut i pappersformat för att kunna markera relevant fakta i texten, ta ut väsentliga nyckelord och använda överstrykningspenna (Forsberg & Wengström, 2015). Därefter organiserades artiklarnas resultat i högar och sorterades efter de resultat som liknande varandra med hjälp av post it lappar i olika färger. I enlighet med Polit och Beck (2017) gjordes en noggrann genomläsning av artiklarna som därefter delades upp i olika teman. Slutligen bestämdes huvudteman med underrubriker. Under bearbetning av artiklarna gjordes grundlig dokumentation enligt rekommendation av Kristensson (2014). Artiklarna sammanställdes sedan i en matris där titel, syfte, metod, resultat och kvalitet redovisades för att få en samlad bild av insamlad data (Rosen, 2017). En induktiv ansats låg till grund för litteraturöversikten. Vid en induktiv ansats samlas data in förutsättningslös utifrån ämnet och utifrån insamlad data kan olika teman växa fram (Forsberg & Wengström, 2015).

Forskningsetiska övervägande

I litteraturöversikten lades stor vikt vid att följa forskningsetiska överväganden under hela forskningsprocessen (Vetenskapsrådet, 2017). Vi har strävat efter att öppet redovisa metod och resultat samt att återge litteraturens budskap och innehåll med en ambitionen av tydlighet och ärlighet. Genomgående har vi i enlighet med Vetenskapsrådet (2017) strävat efter att undvika plagiering och stjäla andras ordval utan att ange källa. För att undvika missuppfattningar eller ändringar i litteraturens budskap, har vi varit noggranna i översättningen av artiklar från engelska till svenska.

Helsingforsdeklarationen är en av de mest centrala forskningsetiska riktlinjerna (World Medical Associations Helsingforsdeklaration, 2013). Den beskriver hur patientens välmående och intresse alltid är prioriterat framför samhället och forskningens behov.

Forskningsintressen ska inte ges prioritet framför forskningspersonernas hälsa, välbefinnande och rättigheter. Forskningen får bara utföras om värdet av forskningen överskrider eventuella negativa effekter. Intentionen har varit att inkludera artiklar som tar hänsyn till Helsingforsdeklarationen, genom att artiklarna är godkända av en etisk kommitte (World Medical Associations Helsingforsdeklaration, 2013).

Helgesson (2015) påpekar att informerat samtycke är ett krav inom medicinsk forskning på människor. Information och frivillig deltagande samt att medverkan kan avbrytas utan rättsliga konsekvenser, är angeläget att ta hänsyn till (World Medical Associations Helsingforsdeklaration, 2013). Inkluderade artiklar bör ha anonymitet och konfidentialitet i beaktande. Det innebär att data som valts ut inte kan kopplas till någon deltagare (Kristensson, 2014). Studier som följer god vetenskaplig kvalite bör inte vara genomförda med oredlighet. Oredlighet innebär bland annat att handlingar i samband med forskningen leder till falska eller förvrängda forskningsresultat (Vetenskapsrådet, 2017). För att undvika oredlighet har källorna till materialet redovisats tydligt genom att referera i enlighet med Sophiahemmet högskolas modifierade version av American Psychological Association (2009).

RESULTAT

Resultatet presenteras i form av tre övergripande teman med underrubriker, se tabell 2. Av 16 inkluderade artiklar till resultatet var fem artiklar från Sverige och en från Norge. Resterande

var från Hongkong, Singapore, Australien, Japan, USA, Kanada och Europa. De artiklar som inkluderades i resultatet presenteras i en matris, se bilaga B-I.

Tabell 2. Presentation av tematisering.

Tema	Underrubriker
Att möta patienten i teamsamverkan	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Fysiska, psykologiska, sociala och existentiella behov ➤ Hopp som en del i symtomlindring
Personcentrerat stöd i den palliativa processen	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Palliativt förhållningssätt ➤ Personcentrerad omvårdnad
Vårdrelationen betydelse	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Närstående i omvårdnaden

Att möta patienten i teamsamverkan

Kunskap hos sjuksköterskor är grundläggande vid omvårdnad av en person med ALS (Vigeland Lerum, Nyheim Solbraekke & Frich, 2017). Sjuksköterskan har dessutom en central roll i att involvera ett ALS-team som resurs för att kunna utföra en så god vård som möjligt (Ozanne, Graneheim & Strang, 2013). Utöver att ge omvårdnad till patienter med en obotlig sjukdom har sjuksköterskan en grundläggande roll i att stötta den sjuka och dess närstående i att acceptera patientens diagnos samt anpassa sig till diagnosen (Ushuikubo & Okamoto, 2012). McConigley et al. (2014) beskriver att sjuksköterskans förmåga att alltid ligga steget före i omvårdnad är grundläggande för att kunna förutse problem och vad som sannolikt kommer att ske i patientens sjukdomsförlopp.

Jakobsson Larsson, Fröjd, Nordin och Nygren (2015) synliggjorde i sitt resultat att specialistteamet inom ALS gestaltar en väsentlig roll i att förutse omvårdnad och stöd genom hela sjukdomsförloppet. Kunskap och erfarenhet hos teamet kunde underlätta för sjuksköterskan att tillhandahålla lämplig hjälp till patienten och närstående. Flera studier visar att ett kunnigt ALS-team var en avgörande faktor i patientens process att acceptera sin sjukdom och kommande död (Fanos, Gelin, Foster, Postone, & Miller, 2008; Jakobsson Larsson et al., 2015). Enligt Ushuikubo och Okamoto (2012) är det väsentligt med bra samarbete inom det multiprofessionella teamet, särskilt mellan läkare och sjuksköterskor.

Fysiska, psykologiska, sociala och existentiella behov

På grund av att sjukdomstillståndet hos en person med ALS snabbt kan förändras är det en utmaning för sjuksköterskan att förstå och identifiera patientens alla olika symtom och behov (Sandstedt et al., 2016). Vigeland Lerum et al. (2017) identifierade ett antal grundläggande utmanande uppgifter för sjuksköterskor i omvårdnaden. Ett par utmaningar var att tillhandahålla skräddarsydd individuell omvårdnad samt ordna bra arbetsförhållanden i patientens hemmiljö.

Sjukdomen medför omfattande både psykiska och sociala förluster (Vigeland Lerum et al., 2017). Omfattande åtgärder som fokuserar på underhåll av sociala kontakter är betydelsefullt för att undvika begränsad interaktion och social isolering. Det framkom att det finns ett ökat behov av kunskap hos sjuksköterskor för att kunna utföra en adekvat omvårdnad (Jakobsson Larsson, Fröjd, Nordin & Nygren, 2016; Ushuikubo & Okamoto, 2012). Ett tillstånd som kan inträffa är att patienten kan förlora känslan av kontroll (Jakobsson et al., 2016). Känslan av kontroll är associerad med ökat välbefinnande. Sjuksköterskan har en avgörande roll i att stötta och hjälpa patienterna att återta så mycket kontroll som möjligt över sin egna situation. Genom att sjuksköterskan motiverar patienten att tillämpa problemfokuserade strategier kan den sjuka personen återta en del av kontrollen. Implementering av problemfokuserade

strategier för patienterna visade sig leda till att depression och ångest minskade. De använde strategier som stöd, oberoende och positivt tänkande (Jakobsson et al., 2016).

Talsvårigheter och andningsproblematik var de problem som sjuksköterskor lade stort fokus på i omvårdnadsarbetet (Ushikubo & Okamoto, 2012). Talsvårigheter begränsar kommunikationen och är en utmaning i omvårdnaden. Många patienter upplevde rädsla att sova, på grund av andningssvårigheter och risk att inte vakna på morgonen (Ozanne et al., 2013). Däremot förtydligar Ozanne et al. (2013) att patienter som känner sig väl informerade om sjukdomsprocessen och om hur andningen kommer att försämrats, kunde enklare hantera situationen. Om sjuksköterskan var lugn och närvarande och lyssnade empatiskt kunde patientens ångest och stress reduceras (Fok, Chair & Lopez, 2005).

Personer i livets slutskede drabbas i stor omfattning av existentiellt lidande (Ozanne et al. 2013). Det finns ett behov hos patienter att sjuksköterskor har förståelse och mod att diskutera existentiella besvär. För att kunna hjälpa en person som besväras av mycket existentiella problem, är det nödvändigt att sjuksköterskan har kunskap och reflekterar över de existentiella behoven personen har och att det kan vara en del av personens liv (Ozanne et al., 2013).

Att diskutera existentiella frågor med patienten och hjälpa dem att se vad som är viktigt för dem i deras liv, visade sig var en betydelsefull komponent för att hjälpa patienten att vilja leva, istället för en önskan om att dö (Ozanne et al., 2013). Även relevant information om deras sjukdom från både sjuksköterskan och alla i ALS teamet bidrog till att hjälpa patienterna känna sig mer trygga. Att leva med ALS är komplext och därför behöver sjuksköterskor vara förberedda på att arbeta med att ge existentiellt stöd (Ozanne et al., 2013).

Hopp som en del i symtomlindring

Sjuksköterskor kan spela en betydande roll att tillåta tid för diskussion om hopp och mål. Det krävs mycket arbete för att sjuksköterskan ska förstå hoppets dimensioner, huruvida man kan lära sig hoppfullhet och hur sjuksköterskan kan främja hopp inom palliativ vård (Fanos et al. 2008). Fyra teman kring hopp inom palliativ vård som framkom var: förväntat hopp, en dynamisk process av hopp, hopp främjande strategier och upplevelse av frid som det ultimata hoppet (Mok, Lau, Lam, Chan, L & Chan, K., 2010). Hopp eller förlust av hopp behöver inte nödvändigtvis vara relaterat till en prognos eller en funktionsförmåga (Vitale & Genge, 2007). Deltagarna i Vitale och Genges (2007) studie beskrev att när de fick prata om hopp med sjuksköterskan, blev det enklare att uppleva en del hopp som realistiskt och en del mindre realistiskt. Patienterna menade även att samtalen gav utrymme för att uttrycka sin hopplöshet och sina rädslor, vilket gav möjlighet för sjuksköterskan att ge stöd kring det.

Det är betydelsefullt att undersöka hopp ur sjuksköterskors perspektiv, eftersom det kan påverka deras kliniska arbete (Mok et al., 2010). Sjuksköterskans hoppfullhet visade sig bidra till hoppfullhet hos patienterna. Det var grundläggande att sjuksköterskor reflekterade kring deras egna värderingar och erfarenhet samt hur det kunde bidra till att främja hopp hos en patient. Mok et al. (2010) menar att sjuksköterskan har möjlighet att upprätthålla, uppmuntra men även förstöra hopp hos en patient genom sin attityd, bemötande och sätt att kommunicera. Ozanne et al. (2013) beskriver att det finns evidence kring att det är fullt möjligt att uppleva hopp i livets slutskede.

Personcentrerat stöd i den palliativa processen

Personer med ALS är i behov av ett brett spann av tvärvetenskaplig palliativ omvårdnad och sjuksköterskan spelar en stor roll i processen för att hjälpa patienten till acceptans av patientens sjukdom och kommande död (Hughes, Sinha, Higginson, Down & Leigh, 2005). Behoven inom palliativ omvårdnad vid ALS kan delas upp i psykologiska, sociala, fysiska

och anpassning av patientens hemmiljön. Behoven överlappar varandra och bör tillgodoses med ett personcentrerat förhållningssätt i ett omfattande palliativt vårdprogram (Ang, Umaphathi, Tong, Ng, Tseng & Woo, 2014).

Palliativt förhållningssätt

Det är betydelsefullt att inleda en palliativ omvårdnad i ett tidigt skede i samband med att personen får diagnosen, för att i god tid kunna sätta in i lämpliga resurser och tillhandahålla god omvårdnad genom hela sjukdomsförloppet (Jakobsson et al., 2016; Kristjanson, Aoun & Oldham, 2005; McConigley et al., 2014). Palliativt arbete innebär att sjuksköterskan möter patienter som har ett avancerat sjukdomstillstånd, som inte går att bota (Ablett & Jones, 2007). Det kan leda till en känsla av hopplöshet och personligt misslyckande hos sjuksköterskan. Därav behöver sjuksköterskor träning, stöd och tid för reflektion för att kunna utföra god omvårdnad och klara av att arbeta med en svårt sjuk person. Omvårdnaden av personer i livets slutskede kan vara en stor känslomässig utmaning för sjuksköterskor, framförallt vad det gäller att relatera och bemöta patienterna och deras närstående (Ablett & Jones, 2007; Johansson & Lindahl, 2012). Sjuksköterskor kan behöva konfronteras med sin egna dödlighet (Ablett & Jones, 2007). Johansson och Lindahl (2012) identifierade att det finns ett behov av mer kunskap om möten inom palliativ vård. Arbetet som sjuksköterskan utövar, innefattar att kunna sätta sig in i olika situationer, att ha förmåga att anpassa sig till varje nytt möte, medvetet eller omedvetet. För en sjuksköterska kan det upplevas ansträngande att se en patient hjälplös, ångestladdad och med svårigheter att få luft. I sådana situationer är det viktigt att sjuksköterskan klarar av att förmedla trygghet och kompetens (Johansson & Lindahl, 2012).

Personcentrerad omvårdnad

Det finns ett stort behov av att arbeta personcentrerat och att skapa flexibla modeller för omvårdnaden av grupper med unika omvårdnadsbehov vid sjukdomen ALS (Kristjanson et al., 2005). Jakobsson Larsson et al. (2015) beskriver att personcentrerad vård för både patienterna och deras närstående var av stor betydelse för allas involverades välmående. Den omvårdnaden som visade sig var mest värdefulla för både närstående och patienter var information om sjukdomen och utrustning för att underlätta det dagliga livet (Kristjanson et al., 2005). För att åstadkomma en bättre förståelse av patientens tillstånd och omständigheter, behöver sjuksköterskan tillämpa ett mer personcentrerat förhållningssätt (Sandstedt et al., 2016). Ångest, depression och fatigue visade sig kunna motverkas genom att utföra omvårdnad på ett personcentrerat sätt. McConigley et al. (2014) påpekar att tidig och specifik utbildning samt speciellt stöd till sjuksköterskor som vårdar ALS patienten visade sig vara betydelsefullt för att kunna utföra en individanpassad och omsorgsfull omvårdnad. Ett allmänt utbildningsprogram behövs för att åstadkomma en förbättrad personcentrerad vård.

Vårdrelationen betydelse

Sjuksköterskor arbetar frekvent nära personer med ALS och har därför möjlighet att känna in när det finns utrymme för att diskutera patientens existentiella tankar kring hopp och mål (Vitale & Genge, 2007). Detta kan bidra till att både personal, patient och närstående kan arbeta mot samma mål. Egenskaper hos sjuksköterskan, som lugn, närvaro, förmåga att lyssna empatisk och att vara inkännande för varje patientens unika behov, framhävs av både Fok et al. (2005) och Vitale och Genge (2007) som väsentligt för god kommunikation.

Behov av expertis inom ALS och betydelsen av individanpassad kommunikation, beskrevs som två huvudteman av McConigley et al. (2014). Expertis inom ALS innefattar bland annat att sjuksköterskan förstår sjukdomen och även patientens egna upplevelse av sjukdomen.

Expertisen ska bidra till att förenkla för sjuksköterskor att planera, ge råd, stödja och förutse behoven hos en person som lever med ALS. Det andra temat handlade om vikten av noggrann individanpassad kommunikation vid besked om sjukdomen. Sjuksköterskor som vårdar personer med ALS behöver skicklig kommunikationsförmåga för att hantera sjukdomens komplexitet och förändring. Fok et al. (2005) poängterar att människor sällan uttrycker sina känslor framför andra människor. Med bakgrund av detta är det angeläget att skapa ett förtroende och ett respektfullt förhållande mellan sjuksköterskan och patienten. Detta kan uppmuntra patienterna att uttrycka sina tankar, känslor och behov under sjukdomstiden.

Närstående i omvårdnaden

De närstående tänker i många gånger mer på den sjukas behov än sina egna (Jakobsson Larsson et al., 2015). Vanligtvis sätter de närstående sig själva i andra hand, trots den kraftiga påverkan sjukdomen har även på de närstående. På grund av detta bör sjuksköterskan vara observanta även på att tillgodose de närståendes behov. Vigeland Lerum et al. (2017) beskriver utmaningen i att bygga relationer med patienter och deras närstående samt att skydda de närstående mot utbrändhet. Många patienter och deras närstående kommer emellanåt inte överens angående svåra beslut relaterade till kommande död (Ushuikubo & Okamoto, 2012). Svårigheterna förvärras av dålig kommunikation mellan sjuksköterskor och närstående. Bland närstående till personer med ALS fanns en uppfattning om att sjuksköterskor inte hade tillräckligt med kunskap om ALS och de omvårdnadsbehov som sjukdomen innebär (Jakobsson Larsson et al., 2015). Det kunde leda till att närstående blev besvikna över det stöd och den hjälp den sjuka patienten fick. Närstående upplevde även brist på stöd och hjälp från sjuksköterskan, vilket ledde till ytterligare besvikelse. De närstående beskrev att de behövde mer både praktiskt och emotionellt stöd som fokuserade på deras behov och inte bara på patientens behov. Ushuikubo och Okamoto (2012) upptäckte i sin studie svårigheter med närstående, exempelvis brist på samarbete med familjen, brist på möjligheter att få kontakt med familjen, brist på familjeomsorg och ökad ångest i familjen på grund av patientens försämrade tillstånd. De betonade att det är nödvändigt att sjuksköterskor inkluderar de närstående och deras erfarenheter som en resurs i omvårdnaden.

DISKUSSION

Resultatdiskussion

Syftet med litteraturöversikten var att beskriva sjuksköterskans erfarenhet av palliativ omvårdnad för personer med ALS. I litteraturöversiktens resultat framkom tre huvudteman: att möta patienten i teamsamverkan, personcentrerat stöd i den palliativa processen och vårdrelationens betydelse. De tre huvudteman kan tillsammans visa en övergripande bild kring sjuksköterskans erfarenheter i omvårdnaden. Ett av fynden var betydelsen av sjuksköterskans förmåga att kommunicera med och informera både patienten och deras närstående. Sjuksköterskans bemötande visade sig vara avgörande för att reducera oro och känsla av hopplöshet. Det framgick även att det är grundläggande att sjuksköterskan utför omvårdnaden med ett personcentrerat förhållningssätt och skraddarsyr omvårdnaden efter individuella behov.

Betydelsen av kompetens och bemötande vid omvårdnaden av en person med ALS var påtaglig i majoriteten av artiklarna. Sjuksköterskor bedöms ha en avgörande roll för omvårdnadens kvalite. Det framkom i en studie av Hughes et al. (2005) att sjuksköterskor upplevde att de hade brist på kompetens. Det kunde medföra negativa känslor kring omvårdnaden, vilket i sin tur skulle kunna påverka omvårdnaden till det sämre. Mot bakgrund av det skulle ett samband kunna ses mellan sjuksköterskors upplevda brist på kunskap, negativa känslor hos sjuksköterskor och försämrad kvalitet på omvårdnaden.

I flera studier påpekas ett behov av ökad kunskap inom sjuksköterskans omvårdnadsområden (McConigley et al., 2014; Vigeland Lerum et al., 2017). Inte bara extern kunskap behövs, även ökad kunskap om sig själv krävs för att kunna anpassa sig till olika möten (Johansson & Lindahl, 2012). I en litteraturöversikt av Connolly, Galvin och Hardiman (2015) poängteras att det i utbildningen till sjuksköterska borde ingå förmåga att kommunicera med patienter som befinner sig i ett sjukdomsförlopp mot oundviklig död, för att minska patientens rädsla och istället inge trygghet. Behov av ytterligare kunskap om palliativ omvårdnad hos sjuksköterskor i omvårdnadsarbetet med personer med ALS skulle kunna bero på att sjuksköterskor sällan möter personer med en ALS diagnos.

Sjuksköterskans uppgift kring att involvera närstående i omvårdnaden framkom tydligt i resultatet (Jakobsson Larsson et al., 2015; Ushuikubo & Okamoto, 2012). I litteraturöversikten av Clarke och Levine (2011) styrks detta och det framhävs att sjuksköterskan har en central roll att stötta den sjuka patienten men en lika betydelsefull roll att vara observant på närståendes behov, ge stöd och tillgodose även deras behov. De menar att detta kan underlätta även för patienten. Ushuikubo och Okamoto (2012) instämmer och föreslår att sjuksköterskor omfamnar och bjuder in närstående som medhjälpare i omvårdnaden. Även ALS teamet beskrivs ha en central roll för patientens närstående (Jakobsson Larsson et al., 2015; Ozanne et al., 2013; Vigeland Lerum et al., 2017). Ett ALS-team framställs som en kritisk faktor för att skapa trygghet för alla involverade i omvårdnaden (Jakobsson Larsson et al., 2015). WHO (2015) stärker detta och påpekar att stöd till närstående och teamarbete är hörnstenar inom palliativ omvårdnad, och bör ligga till grund för att möta patientens behov.

I flera artiklar diskuterades betydelsen av att tidigt starta palliativ omvårdnaden med ett personcentrerat förhållningssätt (Ang et al., 2017; Kristjanson et al., 2006; Sandstedt et al., 2016). Detta styrks i litteraturöversikten av Long et al. (2019) som betonar ett holistiskt, respektfullt och emotionellt förhållningssätt i personcentrerad vård. Sjuksköterskan kan motverka ångest och depression genom att arbeta personcentrerat i den palliativa omvårdnaden (Kristjanson et al., 2005; Sandstedt et al., 2016). I artiklarna framhävs behovet av att arbeta personcentrerat vid omvårdnad av grupper med omvårdnadsbehov som ALS. Svensk sjuksköterskeförening (2016b) styrker detta och betonar även att en personcentrerad vård kan innebära att närstående känner mer tillfredsställelse med vården och personalen upplever ökad arbetstillfredsställelse. För att kunna fortsätta utveckla en god personcentrerad vård behövs det mer kunskap om partnerskapet mellan sjuksköterskan och patienten som gör patienten till en person och inte sin sjukdom (Svensk sjuksköterskeförening, 2016b). Kunskap och forskning kring betydelsen av att arbeta med ett personcentrerat förhållningssätt är omfattande, däremot ses problem med att implementera kunskapen kliniskt i omvårdnaden.

I resultat framkom att kommunikation är essentiellt i omvårdnaden (Fok et al., 2005; Vitale & Genge, 2007). Detta beskrivs även av Clarke och Levine (2011) som menar att en ändamålsenlig kommunikation är grundläggande för att uppehålla en positiv relation mellan sjuksköterskan och patienten. På grund av de talsvårigheter inträffar under sjukdomsförloppet, uppgavs kommunikation vara det mest utmanande ansvarsområdet inom omvårdnaden (Sandstedt et al., 2016; Ushuikubo & Okamoto, 2012; Vigeland Lerum et al., 2017). Sjuksköterskans svårigheter kring kommunikation med patienter i kombination med den generellt sett brist på tid för patienter som är idag, skulle kunna bidra till ökade svårigheter att upprätthålla en god kommunikation och relation med patienter. En ytterligare aspekt kring svårigheterna med kommunikation är att det i sjuksköterskeprogrammet skulle kunna läggas

mer fokus på att blivande sjuksköterskor får möjlighet att träna på och utveckla en god kommunikationsförmåga. Enligt WHO (2015) är kommunikation en av hörnstenarna inom palliativ omvårdnad.

Flera artiklar påpekade att det är angeläget att forska mer kring hopp ur sjuksköterskans perspektiv eftersom det kan påverka sjuksköterskans kliniska arbete (Fanos et al, 2008; Mok et al, 2010). De menar att om sjuksköterskan är hoppfull kan det bidra till hoppfullhet hos patienterna. Processen att vara sann och samtidigt inge hopp till en patient beskrevs i en litteraturöversikt av Olsman et al. (2014). Sjuksköterskan behöver väga sina ord i balansen mellan att inge hopp och samtidigt förhålla sig till verkligheten. Mer forskning behövs kring begreppet hopp, exempelvis om sjuksköterskans uppgift kring att främja hopp inom palliativ omvårdnad (Broadhurst & Harrington, 2016; Fanos et al. 2008). Travelbee (1971) skriver om hopp i sin omvårdnadsteori vilket gör hennes teori lämplig att relatera till i litteraturöversikten. Hon betonar att det är sjuksköterskans ansvar att hjälpa en sjuk person att upprätthålla hopp och att undvika känslor av hopplöshet. Både Ozanne et al. (2013) och Travelbee (1971) påtalar att sjuksköterskan behöver ha förståelse och mod att diskutera existentiellt lidande. Det beskrivs dessutom av Travelbee (1971) som i sin omvårdnadsteori hävdar att det mest grundläggande syftet med omvårdnad är att hjälpa en människa att hitta mening i en svår livssituation. Olsman et al. (2014) styrker detta och beskriver att betydelsen av hopp inom palliativ vård är relaterat till en patients välmående och möjlighet att känna mening.

En begränsning i litteraturstudies resultat är att några av författarna till inkluderade artiklar medverkar i mer än en studie. En konsekvens av det skulle kunna vara att resultatet tappar viss kvalite, på grund av att exempelvis likheter kan förekomma bland undersökningsfrågor och urval. I resultatet framkom inga tydliga skillnader kring omvårdnaden av män och kvinnor. Det framkom inte heller några påtagliga skillnader kring sjuksköterskors erfarenhet i omvårdnaden mellan olika länder i världen. Däremot noterades skillnader kring närståendes involvering i omvårdnaden, beroende på bland annat socioekonomiska faktorer. Ett intressant fynd i litteraturöversikten var att även om sjukdomen ALS ses som en svår och smärtsam diagnos med många konsekvenser, så är det möjligt för patienter att med hjälp av sjuksköterskan, trots allt hitta mening, hopp och livslust under sin sista tid i livet. Det behövs dock mer forskning med fokus på existentiella frågor, hur sjuksköterskan kan hantera dessa frågor för att känna sig trygg i mötet med sin patient (Boston et al., 2010; Ozanne et al., 2013). Tendenser som noterades under arbetet med resultatet var att sjuksköterskor försöker undvika att vårda personer med ALS på grund av omfattande komplexa omvårdnadsbehov och okunskap kring sjukdomen.

Metoddiskussion

En litteraturöversikt valdes som metod mot bakgrund av att det ansågs vara en lämplig metod för att besvara syftet. Intentionen med metoden var en strävan efter att skapa en överblick av kunskap inom valt område vilket stöds av Forsberg och Wengström (2015). Syftet kan anses besvarat med hjälp av vald metod. På grund av brist på forskning inom valt område uppstod svårigheter att framställa det mest väsentliga ur artiklarna utifrån syftet med litteraturstudien.

Valet av metod kan tillsammans med syftet bidra till den helhetsbild av omvårdnaden som författarna till litteraturöversikten önskade. De inkluderade artiklarna i resultatet var peer-reviewed, vilket enligt Henricson (2017) stärker arbetets trovärdighet. Till en början specificerades sökningarna till de senaste tio åren, 2009-2019, enligt rekommendation av (Forsberg & Wengström, 2015). Denna tidsram visade sig vara en nackdel då vid inspiration

från andra studiers referenser observerades att mycket av forskningen var äldre än vald tidsram. För att vidga sökningarna ändrades allt eftersom tidsramen till 15 år, mellan 2004-2019, för att kunna inkludera även äldre relevanta artiklar med grundforskning inom valt område. I efterhand ansågs ökningen av tidsramen nödvändig då det genererade 6 extra artiklar som kunde ligga till grund för resultatet. En obegränsad tidsram för publicering av artiklarna hade eventuellt kunnat vidga litteraturöversiktens resultat ytterligare. Däremot bör hänsyn tas till att dessa artiklar därmed hade kunnat vara av något sämre kvalite, då vetenskapliga artiklar med en bestämd aktuell tidsram bör prioriteras (Friberg, 2017). Litteraturöversikten grundar sig främst i kvalitativa artiklar. Två kvantitativa artiklar inkluderades med motivationen att de ansågs vara relevanta för att besvara syftet. Genom att både inkludera kvalitativa och kvantitativa resultat kan kvantitativa resultat få en motivering från kvalitativa resultat. Detta kan medföra att trovärdigheten och validiteten ökar genom att resultaten i studierna i många fall kompletterar varandra (Forsberg & Wengström, 2015; Henricson, 2017). Under analysen av artiklarna kunde teman genereras på ett förhållandevis enkelt sätt. Många av artiklarna innehöll liknande slutsatser, och ingen artikel visade motsatta resultat. Detta kan anses kunna ge ytterligare trovärdighet till litteraturöversikten.

Mot bakgrund av att ALS och MND i många länder har samma innebörd (Ushikubo & Okamoto, 2012), tillämpades i efterhand MND som ett sökord vid artikelsökningar. Detta med anledning av att artiklar oberoende av ursprung inkluderades i studien. Det medförde att studier som använder MND som benämning inte utslöts. Därmed vidgades sökningen vilket ledde till att fler sökträffar framställdes och att fler artiklar kunde inkluderas. Som ett resultat av inkludering av MND som sökord, genererades 3 artiklar till litteraturöversiktens resultat. Artiklar som inkluderat begreppet annan vårdpersonal användes, på grund av att sjuksköterskans perspektiv beskrevs. Det bidrog till att sjuksköterskans roll i teamet belystes, vilket vi ansåg värdefullt eftersom teamet är en betydelsefull del vid omvårdnaden av personer med ALS. Mot bakgrund av att sjuksköterskan bör ha insikt i patientens upplevelse av sin sjukdom, ansågs det värdefullt att studier där deltagarna var patienter inkluderades. Dock var ett krav att studien berörde sjuksköterskans roll i arbetet. Artiklar utifrån ett globalt perspektiv inkluderades i litteratursökningen för att i minsta möjliga grad begränsa sökresultatet. Det ansågs intressant att beskriva hur omvårdnaden ser ut globalt, mot bakgrund av att sjukdomen förmodligen inte varierar i symtombilden beroende på patienternas nationella härkomst. Med anledning av att utbudet av studier som kunde besvara vårt syfte var begränsat, valdes att avgränsa exklusionskriterierna till endast reviewartiklar och studier med fokus på närståendes erfarenheter som vårdgivare.

Initialt användes MESH termer och CinahlHeadings för respektive databaser enligt Kristensson (2014) för att åstadkomma en mer specifik sökning. Dock framkom det att tillämpningen av dessa termer istället begränsade litteratursökningen negativt, därför gjordes fritextsökning i kombination med ämnesordsökning. Detta bidrog till ett ökat sökresultat. De kombinerade sökningarna tillämpades i flera databaser (PubMed, CINAHL och PsycINFO) vilket Henricson (2017) anser stärker validiteten. Henricson (2017) menar att validiteten stärks ytterligare med de kombinerade orden genom att många artiklar återkommer.

Polit och Beck (2014) poängterar att struktur är grundläggande vid genomförandet av en litteraturöversikt. Sökorden dokumenterades tydligt vid databassökningarna (se tabell 1), för ett ge resultatet trovärdighet. I litteraturöversiktens dataanalys används en induktiv ansats, mot bakgrund av önskan att åstadkomma en öppen analys. Henricson (2017) menar att det kan påverka trovärdigheten till det positiva. Inkluderade artiklarna i litteraturöversikten är granskade efter en mall för att säkerställa kvaliteten på artiklarna i studien (Mårtensson &

Fridlund, 2017). Till följd av applicering av en granskningsmall försvann ett flertal artiklar på grund av att de inte tillräckligt hög kvalite. Genom att tillämpa ett bedömningsunderlag menar Henricson (2017) att tillförlitligheten kan påverkas positivt. Samtliga inkluderade artiklar i resultatet har även blivit etiskt granskade. Vi är medvetna om att inkluderade studier är utförda i olika länder och världsdelar med skillnader i exempelvis kulturer och sjukvårdssystem. I artiklarna belystes inte kulturella skillnader dock tror vi att till exempel religion relaterat till existentiellt lidande, och ekonomiska förutsättningar kring tillgång till vård kan skilja avsevärt.

SLUTSATS

I föreliggande litteraturöversikt har sjuksköterskans erfarenhet vid vård av personer med ALS undersökts. Resultatet visar att sjuksköterskan har en grundläggande och komplex roll vid utförande av palliativ omvårdnad som tillgodoser både patienter och närståendes behov. Förmåga att kommunicera och att inta ett personcentrerat förhållningssätt i omvårdnaden var grundläggande. Många personer med ALS kämpar med existentiella besvär och hopplöshet. Därav är det till stor vikt att sjuksköterskan är professionell och trygg i sitt bemötande med personer med ALS.

Fortsatta studier

Behovet av stöd till sjuksköterskor som vårdar patienter med ALS är ett område som författarna anser värdefullt att utreda vidare. Mer kunskap om detta område i omvårdnaden kan medföra att sjuksköterskan känner sig tryggare i sin roll och därmed kan utföra en bättre omvårdnad. Implementering av förbättringar inom omvårdnad är en aspekt som är angeläget att studera.

Under forskningsprocessen har forskningsfrågor kring attityder till vårdandet av personer med ALS väcks hos författarna. Sjuksköterskans attityd gentemot en patient eller en specifik diagnos och hur det kan påverka omvårdnaden, väckte ett intresse för fortsatta studier. Den komplexa omvårdnaden som krävs kan verka avskräckande för blivande sjuksköterskor, i motsats till det har ett intresse tillkommit för att utforska den meningsfullhet det kan innebära att få ta del av omvårdnaden av personer med ALS.

Klinisk tillämpbarhet

Litteraturöversikten kan tillämpas som en vägledning inom palliativ omvårdnad av personer med ALS. Enligt Socialstyrelsen (2017) senaste utvärdering av den palliativa vården i Sverige finns det flera förbättringsområden. Vården och omsorgen behöver göra ansträngningar för att följa det nationella kunskapsstödet tillsammans med det vårdprogram som ska vara grunden för en jämlik och god palliativ vård i livets slutskede.

REFERENSER

* Markerar artiklar som är inkluderade i resultatet

*Ablett, J.R., & Jones, R.S.P. (2007). Resilience and well-being in palliative care staff: A qualitative study of hospice nurses' experience of work. *Psycho-Oncology*, 16: 733-740, doi: 10.1002/pon.1130

American Psychological Association (2009). *Publication manual of the American Psychological Association* (6th ed.). Washington, DC: APA.

Andershed, B., Ternestedt, B. & Håkanson, C. (red.) (2013). *Palliativ vård: begrepp & perspektiv i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.

*Ang, K., Umapathi, T., Tong, J., Ng, J., Tseng, L.J., & Woo IM. (2014). *Healthcare Needs of Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) in Singapore: A patient-centred*

qualitative study from multiple perspectives. *Department of Neurology*, 31(3), 150-157. doi: 10.1177/082585971503100304

Berg, A., Dencker, K. & Skärsäter, I. (1999). *Evidensbaserad omvårdnad: Vid behandling av personer med depressionssjukdomar* (Evidensbaserad omvårdnad, 1999:3). Stockholm: SBU, SFF.

Boston, P., Bruce, A., & Schreiber, R. (2010). Existential Suffering in the Palliative Care Setting: An Integrated Literature Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(3), 604-618. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2010.05.010

Broadhurst, K., & Harrington, A. (2016). A mixed method thematic review: the importance of hope to the dying patient. *Journal of Advanced Nursing*, 72(1), 18-32. doi: <https://doi.org/10.1111%2Fjan.12765>

Clarke, K., & Levine, T. (2011). Clinical Recognition and Management of Amyotrophic lateral sclerosis: The nurse's role. *American Association of Neuroscience Nurses*, 43(4), 205-214. doi: 10.1097/JNN.0b013e3182212a6c

Connolly, S., Galvin, M., & Hardiman, O. (2015). End-of-life management with amyotrophic lateral sclerosis. *The lancet*, 14, 435-442. doi: 10.1016/S1474-4422(14)70221-2

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.

*Fanos, J.H., Gelinas, D.F., Foster, R.S., Postone, N., & Miller, R.G. (2008). Hope in palliative care: From narcissism to self-transcendence in Amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of palliative medicine*. 11(3). Doi: 10.1089/jpm.207.0098

*Fok, S.K., Chair, S.Y., & Lopez, V. (2005) Sense of coherence, coping and quality of life following a critical illness. *Journal of advanced nursing*, 49(2). 173-181.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (4. rev. utg.) Stockholm: Natur & kultur

Friberg, F. (2017). Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3. uppl., ss. 37-48). Lund: Studentlitteratur AB.

Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2. uppl., ss. 411-420). Lund: Studentlitteratur.

Henricson, M & Mårtensson, J. (2017). Publicering av examensarbete: Metod. I Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl. ss. 495-506). Lund: Studentlitteratur.

*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.

*Jakobsson Larsson, B., Nordin, K., & Nygren, I. (2016). Coping with amyotrophic lateral sclerosis: from diagnosis and during disease progression. *Journal of the Neurological Sciences*, 361, 235-242. doi: 10.1016/j.jns.2015.12.042

*Jakobsson Larsson, B., Fröjd, C., Nordin, K., & Nygren, I. (2015). Relatives of patients with amyotrophic lateral sclerosis: Their experience of care and support. *Palliative and supportive care*, 13, 1569-1577. doi: 10.1017/S1478951515000188

*Johansson, K., & Lindahl, B. (2012). Moving between rooms--moving between life and death: nurses' experiences of caring for terminally ill patients in hospitals. *J Clin Nurs*, 21(13-14), 2034-2043. doi: 10.1111/j.1365-2702.2011.03952.x.

Karlsson, E. K. (2017). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2. uppl., ss. 81-97). 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*. (1. utg.) Stockholm: Natur & Kultur.

*Kristjanson, J.L., Aoun, M.S., & Oldham, L. (2005). Palliative care and support for people with neurodegenerative conditions and their carers. *International Journal of Palliative Nursing*, 12(8), ss. 368-377.

Long, R., Havics, B., Zembillas, M., Kelly, J., & Amundson, M. (2019). Elucidating the end-of-life experience of persons with Amyotrophic lateral sclerosis. *Holist Nurs Pract*, 33(1), 3-8. doi: 10.1097/HNP.0000000000000301

*McConigley, R., Kristjanson, L.J., Aoun, S.M., Oldham, L., Currow, D., O'Connor, M & Holloway, K. (2014). Staying just one step ahead: providing care for patients with motor neurone disease. *BMJ Support Palliative care*. 4(1), 38-42. doi: 10.1136/bmjspcare-2013-000489

*Mok, E., Lau, K., Lam, W., Chan, L., & Chan, K. (2010). Health-care professionals' perspective on hope in the palliative care setting. *Journal of palliative medicine*, 13(7), 877-883. doi: 10.1089/jpm.2009.0393

Mårtensson, J., & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod från idé till examination inom omvårdnad* (ss. 421-436). Lund: Studentlitteratur.

Olsman, E., Leget, C., Onwuteaka-Philipsen, B., & Willems, D. (2014) Should palliative care patients' hope be truthful, helpful or valuable? An interpretative synthesis of literature describing healthcare professionals' perspectives on hope of palliative care patients. *Palliative Medicine*, 28(1), 59-70. doi: 10.1177/0269216313482172

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*, 33, 2141-2149. doi: 10.1111/jocn.12071

Pagnini, F. (2013). Psychological wellbeing and quality of life in amyotrophic lateral sclerosis: a review. *Int J Psychol*, 3, 194-205. doi: 10.1080/00207594.2012.691977

Polit, D. F., Beck, C. T. (2014). *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice*. (8.ed.) Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Rosén, M. (2017). Systematisk litteraturoversikt. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 375-389). Lund: Studentlitteratur.

*Sandstedt, P., Johansson, S., Ytterberg, C., Ingre, C., Widen-Holmqvist, L., & Kierkegaard, M. (2016). Predictors of health-related quality of life in people with amyotrophic lateral sclerosis. *Department of Neurobiology, Care Sciences and Society*, 370, 269-273. doi: 10.1016/j.jns.2016.09.034

SFS 1982:763. Hälso- och sjukvårdslag. Hämtad 30 maj, 2019, från Riksdagen, http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--ochsjukvardslag-1982_sfs-1982-763/

SFS 2014:821. *Patientlagen*. Hämtad 8 maj, 2019, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821

Socialstyrelsen. (2018a). *Amyotrofisk lateralskleros*. Hämtad 27 november, 2018, från <http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/amyotrofisklateralskleros>

Socialstyrelsen. (2018b). *Palliativ vård – förtydligande och konkretisering av begrepp*. Hämtad 4 maj, 2019, från <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/21059/2018-8-6.pdf>

Socialstyrelsen. (2017). *Nationella riktlinjer-Palliativ vård i livets slutskede-Målnivåer för indikatorer*. Hämtad 21 maj, 2019 från <https://www.socialstyrelsen.se/publikationer2017/2017-10-22>

Socialstyrelsen. (2015). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*. Hämtad 30 maj, 2019, från <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>

SOU 2001:6. *Döden angår oss alla: Värdig vård vid livets slut*. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer. Hämtad från <http://www.regeringen.se/rattsdokument/statens-offentliga-utredningar/2001/01/sou-20016/>

Svensk sjuksköterskeförening. (2016a). *Värdegrund för omvårdnad*. Hämtad 10 april 2019, från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/vardegrund.for.omvardnad_reviderad_2016.pdf

Svensk sjuksköterskeförening. (2016b). *Personcentrerad vård*. Hämtad 4 maj, 2019, från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/svensk_sjukskoterskeforening_om_personcentrerad_vard_oktober_2016.pdf

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad den 9 april, 2019, från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas_etiska_kod_2017.pdf

Travelbee, J. (1971) *Interpersonal aspects of nursing (2nd ed.)*. Philadelphia: F.A. Davis Company.

*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.

Vetenskapsrådet. (2017). *God forskningssed*. Stockholm. Hämtad 3 maj, 2019, från https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1529480532631/God-forskningssed_VR_2017.pdf

*Vigeland Lerum, S., Nyheim Solbraekke, K., & Frich, J.C. (2017). Healthcare professionals' accounts of challenges in managing motor neurone disease in primary healthcare: a qualitative study. *Institute of Health and Society*, 25(4), 1355-1363. doi: 10.1111/hsc.12432

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

Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R., & Sandström, B. (2016). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk praktik* (4:e uppl.). Lund: Studentlitteratur

World Health Organization. (2014). *Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course*. Hämtad 4 maj, 2019, från http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf?ua=1&ua=1,

World Health Organization. (2018). *Palliative care: Key facts*. Hämtad 4 maj, 2019, från <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

World Health Organization (2015). *Palliative care*. Hämtad 9 maj, 2019, från World Health Organization, <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

World Health Organization. (2010). *People-centered care in low and middle income countries*. Hämtad 5 maj, 2019, från <https://www.personcenteredmedicine.org/doc/genevathree/geneva2011i.pdf>

World Medical Association. (2013). *WMA declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human subjects*. Hämtad 23 januari 2019 från <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Tabell 3. Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering samt kvalitet avseende studier med kvantitativ och kvalitativ metodansats, modifierad utifrån Berg, Dencker och Skärsäter (1999) och Willman, Bahtsevani, Nilsson och Sandström (2016).

KOD OCH KLASSIFICERING	VETENSKAPLIG KVALITET		
	I = Hög kvalitet	II = Medel	III = Låg kvalitet
Randomiserad kontrollerad studie/Randomised controlled trial (RCT) är prospektiv och innebär jämförelse mellan en kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper.	Större välplanerad och välgenomförd multicenterstudie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Randomiserad studie med få deltagare och/eller för många delstudier, vilket ger otillräcklig statistisk styrka. Bristfälligt antal deltagare, otillräckligt beskrivet eller stort bortfall.
Klinisk kontrollerad studie/Clinical controlled trial (CCT) är prospektiv och innebär jämförelse mellan kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper. Är inte randomiserad.	Välplanerad och välgenomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Icke- kontrollerad studie (P) är prospektiv men utan relevant och samtida kontrollgrupp.	Väldefinierad frågeställning, tillräckligt antal deltagare och adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Retrospektiv studie (R) är en analys av historiskt material som relateras till något som redan har inträffat, exempelvis journalhandlingar.	Antal deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Väl planerad och välgenomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder.	*	Begränsat/för få deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Kvalitativ studie (K) är vanligen en undersökning där avsikten är att studera fenomen eller tolka mening, upplevelser och erfarenheter utifrån de utforskades perspektiv. Avsikten kan också vara att utveckla begrepp och begreppsmässiga strukturer (teorier och modeller).	Klart beskriven kontext. Motiverat urval. Välbeskriven urvalsprocess, datainsamlingsmetod, transkriberingsprocess och analysmetod. Beskrivna tillförlitlighets/ reliabilitetshänsyn. Interaktionen mellan data och tolkning påvisas. Metodkritik.	*	Dåligt/vagt formulerad frågeställning. Deltagargruppen är otillräckligt beskriven. Metod/analys otillräckligt beskriven. Bristfällig resultatredovisning.

* Några av kriterierna utifrån I = Hög kvalitet är inte uppfyllda men den vetenskapliga kvaliteten värderas högre än III = Låg kvalitet

Matris över inkluderade artiklar

Bilaga B

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Typ Kvalitet
Ablett, R.J & Jones, P.S.R. 2007 England	Resilience and well-being in palliative care staff: a qualitative study of hospice nurses' experience of work	Beskriva palliativa sjuksköterskors erfarenheter av deras arbete för att förstå faktorerna som hjälper till att främja motståndskraften och mildrar effekterna av stress på arbetsplatser	<u>Design:</u> Kvalitativ studie <u>Urval:</u> Alla deltagare var palliativa sjuksköterskor i olika åldrar och kön. <u>Datainsamling:</u> Intervjuer med deltagarna på sjukhuset i ca 60 min <u>Analys:</u> Data analyserades i IPA.	10 (-)	Resultatet visade införande av stöd och träning för sjuksköterskan kan påverka kvaliteten av vården av patienterna.	K II
Ang, K., Umapathi, T., Tong, J., Ng, J., Tseng, L.J., & Woo IM. 2014 Singapore	Healthcare Needs of Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) in Singapore: A patient-centred qualitative study from multiple perspectives	Undersöka patienternas omvårdnadsbehov och vårdpersonalens perspektiv för att utveckla omvårdanden	<u>Design:</u> Kvalitativ tvärsnittsstudie <u>Urval:</u> Patienter med ALS och vårdgivare som arbetar med ALS vård <u>Datainsamling:</u> Data samlades in genom intervjuer och gruppdiskussioner <u>Analys:</u> Innehållsanalys	30 (-)	Resultatet visade att 4 behovskategorier identifierades, sociala, psykologiska, fysiska och hemmiljö och betydelsen för en avancerad vårdplanering där patienterna tillåts specificera deras individuella behov.	K I

II

Arbetsmaterial, får ej kopieras

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Matris över inkluderade artiklar

Bilaga C

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Typ Kvalitet
Fanos, H.J., Gelinas, F.D., Foster, S.R., Postone, N., & Miller, G.R. 2008 USA	Hope in Palliative Care: frpn Narcissism to Self-Transcendence in Amyotrophic lateral sclerosis	Utforska hopp hos patienter med ALS	<u>Design:</u> Kvalitativ studie <u>Urval:</u> Deltagarna skulle vara 36-72 år, alla deltagare var bedömda av ett medicinskt team. <u>Datainsamling:</u> Deltagarna blev intervjuade under rutinbesök på ett forskningscenter. <u>Analys:</u> Innehållsanalys	16 (-)	Resultatet visade att det palliativa teamet kan spela en stor roll genom att främja diskussioner angående hopp med personer med ALS.	K II
Fok, S.K., Chair, S.Y., & Lpez, V. 2005 Hong Kong	Sense of coherence, coping and quality of lifefollowing a critical illness	Undersöka relationerna kring patienternas känsla av sammanhang, copingstrategier och livskvalitet relaterat till hälsa i svår sjukdom	<u>Design:</u> Kvalitativ studie <u>Urval:</u> Deltagarna skulle vara över 18 år, kunna kommunicera på kinesiska. Exklusionskriterier var att deltagare med trakeostomi. <u>Datainsamling:</u> Data samlades in genom telefonintervjuer. <u>Analys:</u> SPSS-PC användes för analys av data	84 (-)	Resultatet visade hur sjuksköterskor kan möjliggöra och utforma interventioner i tidiga fasen av dödliga sjukdomar, för att förbättra patientens känsla av sammanhang och copingstrategier som följer vid en svår sjukdom som kan bidra till förbättrad livskvalitet.	K II

III

Arbetsmaterial, får ej kopieras

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Matris över inkluderade artiklar

Bilaga D

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Typ Kvalitet
Hughes, A.R., Sinha, A., Higginson, I. Down, K., & Leigh, N.P. 2005 England	Living with motor neurone disease: lives, experiences of services and suggestions for change	Framställa idéer hur man kan utveckla och förbättra klinisk palliativ vård inom neurodegenerativa sjukdomar	<u>Design:</u> Kvalitativ studie <u>Urval:</u> Människor som var sjuka och deras närstående. Både ur ett patient- och sjuksköterskeperspektiv. <u>Datainsamling:</u> Insamling i en 7 månaders period med brev <u>Analys:</u> Data analyserades i dataprogrammet NVIVO	65 (-31)	Resultatet visade personer med ALS:s erfarenheter av omvårdnad och hur det går att identifiera förbättringar inom deras omvårdnad.	K II
Jakobsson- Larsson, B., Fröjd, C., Nordin, K., & Nygren, I. 2015 Sverige	Relatives of patients with amyotrophic lateral sclerosis: Their experience of care and support	Beskriva närståendes erfarenheter av vårdandet av patienten och det stöd som de närstående själva fick under sjukdomsförloppet	<u>Design:</u> Kvalitativ studie <u>Urval:</u> Deltagarna är över 18 år och dom ska kunna förstå och prata svenska. <u>Datainsamling:</u> Intervjuer i hemmet, 6-12 månader efter att patienten hade dött. <u>Analys:</u> Kvalitativ innehållsanalys	15 (-)	Resultatet visade brist på kunskap om sjukdomen och omvårdnaden av sjuksköterskan vilket gjorde närstående besvikna. Det visar på att ALS specialiserade team har en central roll under sjukdomsprocessen, både för patienten och närstående.	K I
Jakobsson- Larsson, B., Nordin, K., & Nygren, I. 2016 Sverige	Coping with amyotrophic lateral sclerosis: from diagnosis and during disease progression	Utvärdera dom specifika copingstrategierna som ALS patienterna använder och fastställa om det är några skillnader på användningen av copingstrategier i den tidiga fasen av sjukdomen eller genom hela sjukdomsprocessen	<u>Design:</u> Långitudinellstudie <u>Urval:</u> Diagnostiserade patienter inkluderades. Ärftliga neurologiska sjukdomar, kognitiva sjukdomar, demens eller dödliga sjukdomar exkluderades. Deltagarna skulle förstå och tala svenska. <u>Datainsamling:</u> Data samlades in genom att deltagarna fick fylla in en enkät med frågor <u>Analys:</u> Deskriptiv analys	60 (-24)	Resultatet visade att kunskap och förståelse av copingstrategier bland patienter med ALS är av stor betydelse när det kommer till att utföra god omvårdnad.	RCT I

IV

Arbetsmaterial, får ej kopieras

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Matris över inkluderade artiklar

Bilaga E

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Typ Kvalitet
Johansson, K., & Lindahl, B. 2014 Sverige	Moving between rooms--moving between life and death: nurses' experiences of caring for terminally ill patients in hospitals	Beskriva betydelsen av sjuksköterskors erfarenheter av att vårda palliativa patienter	<u>Design:</u> Kvalitativ deskriptiv design <u>Urval:</u> Kvinnliga sjuksköterskor som hade arbetat mellan 3-32 år. <u>Datainsamling:</u> Intervjuer på två olika svenska sjukhus <u>Analys:</u> Strukturell analys	8 (-)	Resultatet visade sjuksköterskors erfarenheter som 7 teman och en omfattande tolkad helhetsbild.	K II
Kristjanson, J.L., Aoun, M.S., & Oldham, L. 2005 Australien	Palliative care and support for people with neurodegenerative conditions and their carers	Identifiera och jämföra behovet av stödjande vård / palliativ vård av människor med Motor Neuron Sjukdom (MND), deras vårdgivares behov	<u>Design:</u> Kvantitativ studie <u>Urval:</u> Nyligen diagnostiserade eller för sjuka exkluderades deltagarna. <u>Datainsamling:</u> Datainsamlingen genomfördes med intervjuer. <u>Analys:</u> Dataanalys utfördes med användning av statistiskt paket SPSS 11.5.	876 (-)	Denna studie visade att behovet att utveckla vården för patienter med neurodegenerativa sjukdomar.	RCT I

V

Arbetsmaterial, får ej kopieras

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Matris över inkluderade artiklar

Bilaga F

Författare	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Typ
År Land						Kvalitet
McConigley R., Kristjanson LJ., Aoun SM., Oldham L., Curoo D., O'Connor M., & Holloway K. 2014 Australien	Staying just one step ahead: providing care for patients with motor neurone disease	Fastställa erfarenheterna av och behovet av utbildning hos sjuksköterskan	<u>Design:</u> Deskriptiv kvalitativ design <u>Urval:</u> Deltagarna skulle vara vårdpersonal och ha erfarenhet eller intresse av ALS. <u>Datainsamling:</u> Intervjuer och fokusgrupper <u>Analys:</u> Innehållsanalys	31 (-)	Resultatet i denna studie belyste bristen på kunskap, kompetensutveckling och det stöd som behövs för att bistå sjuksköterskan att tillhandahålla den nivå av special vård som krävs för patienter med ALS.	K II
Mok, Esther., Lau, K., Lam, W., Chan, L., & Chan, K. 2010 Hong Kong	Health-Care Professionals Perspective on Hope in the Palliative Care Setting	Undersöker meningen med hopp för patienter med avancerad vård från sjukvårdspersonalens perspektiv	<u>Design:</u> Kvalitativ studie med hermeneutisk metod <u>Urval:</u> Sjukvårdspersonal med erfarenhet inom palliativ vård <u>Datainsamling:</u> Datainsamlingen gjordes genom gruppintervjuer <u>Analys:</u> Innehållsanalys	27 (-4)	Resultatet visade att vårdpersonals hoppfullhet bidrog till hoppfullhet hos patienterna.	K II

Matris över inkluderade artiklar

Bilaga G

VI

Arbetsmaterial, får ej kopieras

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

År Land						Kvalitet
Författare År	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Typ Kvalitet
Graneheim, H.U., & Strang, S. 2013 Sverige	despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients	Amyotrofisk lateral skleros hittar mening i livet trots sin sjukdom	<u>Urval:</u> Alla intervjuade var diagnostiserade med ALS minst 6 månader innan studien utfördes och behandlades av ett ALS team. Patienterna skulle vara mellan 42-80 år, senare skede i sin sjukdom eller nedsatt kommunikationsförmåga exkluderades. <u>Datainsamling:</u> Det gjordes 14 intervjuer i hemmet eller på sjukhuset <u>Analys:</u> Innehållsanalys	(-)	deltagarna upplevde att existentiella problem både underlättade och hindrade möjligheten att hitta mening i livet.	I
Sandstedt, P., Johansson, S., Ytterberg, C., Ingre, C., Widen-Holmqvist, L., & Kierkegaard, M. 2016 Sverige	Predictors of health-related quality of life in people with amyotrophic lateral sclerosis	Beskriva och utforska effekten hur människor med ALS livskvalite påverkas av sjukdomens svårighetsgrad, ångest, depression och copingstrategier.	<u>Design:</u> Tvärsnittsstudie <u>Urval:</u> Inklusionskriterier var över 18 år, ALS diagnos. Exklusionskriterier var demens, inte förstod svenska och att deltagarna inte var i slutskedet i sjukdomen. <u>Datainsamling:</u> Ett inbjudningsbrev skickades ut till de deltagare som uppfyllde samtliga kriterier. Insamlingen av data skedde genom hembesök och genom att fylla i frågeformulär. <u>Analys:</u> Data analyserades i programmet IBM SPSS Statistics 22	102 (-20)	Resultatet visade att en bättre förståelse av omständigheterna kring personer med ALS är viktiga och att personcentrerad vård behövs.	K I

Matris över inkluderade artiklar

Bilaga H

VII

Arbetsmaterial, får ej kopieras

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Land						
Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Typ Kvalitet
Japan	individuals with ALS in central Japan	svårigheter för sjuksköterskan att ge palliativ vård i hemmet	skulle ha vårdat ALS patienter som hade dött under det senaste året. <u>Datainsamling:</u> Frågeformulär skickades ut genom mejl. <u>Analys:</u> Deskriptiv analys		sjuksköterskorna skulle ge vård, problem med kommunikation och dålig samarbete med andra yrkesgrupper.	
Vigeland-Lerum, S., Nyheim-Solbraekke, K., & Frich, J.C. 2017 Norge	Healthcare professionals' account of challenges in managing motor neurone disease in primary healthcare: a qualitative study	Utforska utmaningar för vårdpersonalen i primärvården som hanterar patienter med ALS	<u>Design:</u> Kvalitativ studie <u>Urval:</u> Alla skulle vara kvinnor och hade mer än 10 års erfarenheter inom yrket. <u>Datainsamling:</u> Det gjordes 15 intervjuer, 45 minuter per intervju. <u>Analys:</u> Innehållsanalys	18 (-)	Resultatet visade utmaningar kring att bygga relationer med patienter och deras familjer i deras hem, skydda närstående från utbrändhet, ge skraddarsydd vård, försäkra sig om bra arbetsförhållanden i patientens hem och rekrytering av sjuksköterskor.	K I

Matris över inkluderade artiklar

Bilaga I

VIII

Arbetsmaterial, får ej kopieras

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Vitale, A., & Genge, A. 2007 Kanada	Codman Award 2006: The experience of hope in ALS patients	Undersöka föreställningar av hopp hos patienter som är diagnostiserade med ALS	<u>Design:</u> Kvalitativ studie <u>Urval:</u> Deltagarna skulle kunna förstå engelska eller franska, skulle var 18 år eller äldre. <u>Datainsamling:</u> Data samlades in genom intervjuer som varade i 45-60 minuter <u>Analys:</u> Kvalitativ data analys	13 (-)	Resultat belyser erfarenheter av hopp hos personer med ALS. Resultatet visade att förhållande mellan hopplöshet och framtidstro.	K I
--	--	--	---	-----------	--	--------

IX

Arbetsmaterial, får ej kopieras

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

